



Kaija Hänninen

# Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä

Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä



Kaija Hänninen

# Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä

Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä



Sosiaali- ja terveysalan  
tutkimus- ja kehittämiskeskus

Tutkimuksia 147

*Toimitusneuvosto:*

Matti Heikkilä, puheenjohtaja

Mika Gissler

Irma Kiikkala

Matti Kortteinen

Harri Sintonen

Sirpa Taskinen

Matti Virtanen

Sarjassa ilmestyneet tutkimukset ovat läpikäyneet  
referee-arvioinnin

*Kannen suunnittelu:* Harri Heikkilä

*Kannen taideteos:* Riikka Hänninen

*Taitto:* Christine Strid

ISBN 951-33-1598-3 (painettu julkaisu)

ISSN 1236-0732

ISBN 951-33-1660-2 (verkkokirja)

Gummerus Kirjapaino Oy

Saarijärvi 2004

## Kiitokset

Ensimmäiseksi haluan kiittää kaikkia haastateltaviani. Erityisen lämpimät kiitokseni osoitan vanhemmille, jotka kerroitte minulle avoimesti ensitietokokemuksistanne ja mahdollistitte tämän tutkimuksen. Samoin erityiskiitokset kaikille työntekijöille, jotka suostuitte haastateltaviksi tämän tutkimuksen onnistumiseksi.

Tutkimukseni juuret yltävät vuoteen 1994. Tuolloin haastatellessani ensitietoprojektin tarpeisiin vanhempia sekä työntekijöitä en tiennyt, että aineiston pohjalta valmistuisi myös väitöskirjani. Ajatus väitöskirjasta kypsyi vähitellen Veli-Matti Tainion ja Paula Määtän kannustaessa minua jatkamaan tutkimusta. Teille suuri kiitos rohkaisusta! Kiitos Markku Leskiselälle alkuvaiheen mukanaolosta. Kiitän myös Lastensuojelun Keskusliittoa, jonka palveluksessa sain tutkimukseni hyvään alkuun.

Vuodesta 2001 lähtien Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitos on tarjonnut minulle työtilan, jossa minulla on ollut mahdollisuus tehdä kokopäivätutkijana ensin lisensiaatintyöni ja sitten väitöskirjani. Lastensuojelun Keskusliiton lisäksi tutkimustyötäni ovat taloudellisesti tukeneet Rinnekodin ja Mannerheimin Lastensuojeluliiton tutkimussäätiöt sekä Helsingin yliopisto. Kiitos saamistani apurahoista. Stakesia kiitän tutkimukseni julkaisemisesta. Kiitos kaikille teille, jotka olette vaikuttaneet myönteisten päätösten syntymiseen.

Tutkimuksen eri vaiheisiin liittyviä henkilöitä haluan kiittää tutkimuksen valmistumisen edistämisestä. Haastattelujen litteroinnista kiitän Maria Iivosta, Susanna Hintsalaa, Seija Immosta, Heli Miettistä ja Riitta Bastmania. Jussi Holmia kiitän erityisesti atk-ongelmiin saamastani avusta. Kiitos myös teille, jotka olette saattaneet työni painoasuun. Saara Nivaria kiitän kielenhuollosta, Christine Stridiä taittamisesta sekä kuvioiden ja taulukoiden muokkaamisesta ja Päivi Hauhiaa hyvästä yhteistyöstä kannen ja sisällön painovalmiiksi saattamisessa.

Tutkimustyötäni ovat ohjanneet Ullamaija Seppälä, Ossi Rahkonen ja Maritta Törrönen. Te olette jaksaneet lukea huolella ja kommentoida asiantuntemuksella kaikkia tekstejäni sekä ohjata kohti oikeata tutkimuskirjoittamista. Kysymyksenne ovat auttaneet minua löytämään työni keskeiset käsitteet. Teille erityisen lämpimät kiitokseni!

Paula Määttä ja Marjo-Riitta Mattus toimivat lisensiaatintyöni tarkastajina. Teidän merkittävät kommenttinne veivät työni kohti väitöskirjaa. Väitöskirjan esitarkastajina ovat olleet Mirjam Kalland ja Marjo-Riitta Mattus. Teitä kiitän huolellisesta lukemisesta ja rakentavasta palautteesta, joka auttoi minua vielä paneutumaan työni keskeisiin kohtiin.

Työtäni ovat eri vaiheissa kommentoineet myös tutkijakollegat ”Kokemuksen ja narratiivisen tutkimuksen piirissä” ja ”Kertonet”-tutkijatapaamisissa. Teille kaikille kiitos tarinoiden ja kokemuksen tutkimisen maailmojen avaamisesta. Kiitos yhteiskuntapolitiikan laitoksen väelle työtoveruudesta. Erityisesti Gustaf Molanderille kiitos monista keskusteluista ja kirjavinkeistä. Työtäni ovat tutkimusprosessin aikana kommentoineet Annika Lillrank ja Anni Vilkkö. Teille kiitos työtäni selkeyttävistä kommenteista. Lämpimät erityiskiitokseni saavat vertaistutkimusryhmä ”Säteet” – Riitta-Liisa Kokko, Kirsi Nousiainen ja Sonja Miettinen. Kiitos, että olen voinut jakaa kanssanne tämän oppimisprosessin sekä tutkimuksen tekemisen ilot ja surut. Kiitos vuoropuhelusta tutkimustekstieni äärellä, kuuntelemisesta, kuulluksi tulemisesta ja ystävyydestä.

Olen kiitollinen näinä tutkimuksen vuosina ystäviltäni saamistani kannustuksen ja tuen osoituksista. Kiitos inspiroivista keskusteluista ja siltoina toimimisesta ympäröivään maailmaan.

Kiitos läheisilleni. Erityisesti kiitän vanhempiani Rauha ja Olavi Virtaniemeä: te olette aina yhtä väsymättömästi jaksaneet kannustaa minua. Kiitos Jussille, Jounille ja Karille saamastani tuesta. Lopuksi kiitos elämäni kiintopisteille Riikalle ja Ilkalle kärsivällisyydestä ja mukana elämisestä. Riikalle erityisen kaunis kiitos vauvaiheisista puupiiirroksista, jotka päätyivät kansikuvaan ilahduttamaan kirjan lukijoita.

Helsingissä 12. elokuuta 2004

Kaija Hänninen

## Tiivistelmä

Kaija Hänninen. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes, Tutkimuksia 147. Helsinki 2004. ISBN 951-33-1598-3

Tutkimuksessa analysoidaan ensitietokokemuksia vammaisen lapsen syntyessä. Ensitiedolla tarkoitetaan prosessia, jossa vanhemmille välittyy tieto lapsen vammasta. Kiinnostuksen kohteena on ensitieto ajanjaksona, jolloin ei vielä tarkkaan tiedetä, mikä vastasyntyneen lapsen vamma on. Tätä epävarmuuden aikaa kutsutaan liminaaliksi (Turner 1967). Tutkimuksessa tarkastellaan vanhempien sekä työntekijöiden ensitietokokemuksia siten, että ensitietoa analysoidaan ensisijaisesti vanhempien kokemusten kautta. Heidän kokemuksiin peilataan työntekijöiden kokemuksiin. Vanhempien kokemuksia on tarkasteltu perhetutkimuksen näkökulmasta hyödyntäen psykodynaamista ja psykososiaalista mallia (Ferguson & Ferguson 1987). Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole analysoitu samojen tilanteiden ensitietoa yhtä aikaa molempien osapuolten näkökulmista.

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittymisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä tietoa siitä, miten vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaavat. Tutkimuksen keskeiset käsitteet liminaalin lisäksi ovat vammaisen lapsi ja kokemuksellinen ensitieto. Lapsen vammaa tarkastellaan kolmesta eri lähtökohdasta käsin. Yhdessä niistä vamma ei näy päällepäin, toisessa vamma on näkyvä ja kolmannessa vamma pelätään johtavan lapsen kuolemaan. Kokemuksellinen ensitieto nousee esiin vanhempien tarinoista, ja se koostuu tiedon välittymisestä, tunnekokemuksesta ja vuorovaikutusprosessista.

Tutkimuksessa tarkastellaan vammaisen lapsen myöhempien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarpeiden alkupistettä, ja se kuuluu sosiaalipolitiikan tieteenalaan. Aineistolähtöinen tutkimus pohjautuu 16 perheen ja 77 työntekijän haastatteluun. Haastatteluja analysoidaan kahdella erilaisella tarinallisella tulkintametodilla: narratiivisella ja narratiivien analyysillä. Narratiivisessa analyysissä haastatteluja käsitellään ensitietotarinoina, jotka on muodostettu liminaalivaiheessa haastateltujen neljän perheen ja heidän lähityöntekijöidensä tarinoista. Niissä ensitiedon välittymistä tarkastellaan vanhempien erilaisten roolien avulla. Tarinoiden tulkinnassa käytetään apuna näyttämömetaforaa, jolloin vanhemmat ovat eri tarinoissa erilaisissa rooleissa. He ovat joko sivuroolissa, pääroolissa tai joutuneina katsomoon. Narratiivien analyysi kohdistuu näiden ensitietotarinoiden keskeisiin kohtaamisespisodeihin, joita analysoidaan tiedon vaiheiden, kohtaamisen muotojen ja kohtaamisprosessin käsitteiden avulla.

Tieto vammasta välittyy vanhemmille kolmen eri vaiheen kautta siten, että epäilyvaiheessa tieto on esitietoa, epävarman tiedon vaiheessa alustavaa tietoa ja diagnoosivaiheessa varmaa tietoa. Työntekijät kokevat onnistuneensa kohtaamaan vanhemmat jokaisessa ensitietotilanteessa. Vanhempien kokemus on erilainen.



Tulosten mukaan työntekijöiden ammatillisella positiolla ja suhtautumisella lapsen vammaan on ratkaiseva merkitys siinä, millaiseksi vanhempien kokemus kohtaamisesta muodostuu. Mikäli työntekijät keskittyvät vain lapsen vammaan, vanhemmat kokevat, ettei kohtaamista tapahdu. Kysymys on ohittamisesta. Kun työntekijät lähestyvät vammaa ongelmana, kysymyksessä on hetkellinen kohtaaminen. Kun kohtaaminen tapahtuu molempien osapuolten mielestä, kohtaamisen muoto on läsnäolo. Tällöin lapsi on työntekijöiden huomion kohteena ja vamma on vain yksi lapsen erityispiirre.

Myös vanhempien elämäntilanteella sekä suhtautumisella vammaan ja vanhemmuuteen on merkitystä ensitietotilanteissa. Mikäli vanhemmat ovat ennakkoon pohtineet vammaisuuden mahdollisuutta, he ovat valmiimpia hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Tällaisessa ensitietotilanteessa työntekijöiden tehtävä on lähinnä tiedon välittäminen vammasta. Silloin, kun vanhemmat eivät ole ottaneet huomioon sitä mahdollisuutta, että lapsi voi syntyä vammaisena, työntekijät joutuvat suurimman haasteen eteen. Vanhemmat tarvitsevat tällaisessa tilanteessa tiedon lisäksi tukea. Työntekijöiden ja vanhempien kohtaamisen muodon ollessa läsnäolo vanhemmat saavat tarvitsemansa tuen. Tulokset osoittavat, että työntekijöiden ja vanhempien onnistunut ensitietotilanne tukee vanhemmuutta ja voimaannuttaa vanhempia niin, että he ovat valmiimpia hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Hyväksyminen voi tapahtua nopeasti siitäkin huolimatta, että vanhemmat ovat joutuneet aluksi sokkiin.

Liminaalissa vanhempien näkökulmasta painottuu vammasta huolimatta ensisijaisesti lapsen syntymä. Siihen liittyy tieto lapsen vammasta, ja tieto puolestaan on vammaan liittyvä keskeisin asia. Tulosten pohjalta on hahmoteltu perhelähtöinen ensitietomalli. Se antaa vastauksen kysymykseen, millainen vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisen tulisi olla, jotta ensitiedon välittämistilanteesta muodostuu onnistunut kohtaaminen ja positiivinen tilanne. Mallissa tarkastellaan kohtaamista ensitietotilanteissa kolmella tasolla. Ensimmäisellä tasolla on vanhempien, vauvan ja työntekijöiden vuorovaikutuksellinen kohtaaminen, jossa on keskeistä avoin dialogi. Toisella tasolla on ratkaisevaa, miten vanhemmat ja työntekijät kokemuksellisesti kohtaavat vammaisen lapsen. Vanhempien näkökulmasta tilanteessa on merkityksellistä työntekijöiden aito läsnäolo. Kolmannella tasolla on vamman kohtaaminen eli vammaa koskeva tieto, jonka tulisi sisältää myös mainintoja lapsen positiivisista piirteistä. Mikäli ensitietotilanteessa ovat mukana nämä kaikki kohtaamisen tasot, vanhempien ja työntekijöiden vuorovaikutuksessa syntyy kunkin perheen tarpeita vastaava perhelähtöinen ensitieto, joka mahdollistaa tiedon käsittelyn lisäksi myös surun ja toivon käsittelyn.

Avainsanat: vammainen lapsi, syntymä, ensitieto, liminaali, kohtaaminen, narratiivinen tutkimus

## Sammandrag

Kaija Hänninen. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen barns syntyessä [Erfarenheter av möten på osäkerhetens scen. Erfarenhetbaserad första information i samband med födseln av ett handikappat barn]. Stakes, Undersökningar 147. Helsingfors 2004. ISBN 951-33-1598-3

I undersökningen analyseras erfarenheter i samband med födseln av ett handikappat barn. Med första information avses den process under vilken föräldrarna informeras om att deras barn har fötts med ett handikapp. Undersökningen fokuserar på den första informationen som en fas då man ännu inte med säkerhet kan ange vilket slags handikapp det nyfödda barnet har. Den här perioden av osäkerhet kallas den liminala fasen (Turner 1967). I undersökningen granskas både föräldrarnas och vårdpersonalens erfarenheter av den första informationen om barnets handikapp. Föräldrarnas erfarenheter är dock det centrala: de pejlas mot vårdpersonalens erfarenheter. En psykodynamisk och en psykosocial modell (Ferguson & Ferguson 1987) inom familjeforskningen används för att analysera föräldrarnas erfarenheter. Tidigare har man inte analyserat den första informationen ur båda parternas synvinkel och i samma situationer.

Syftet med undersökningen är att öka förståelsen för föräldrarnas erfarenheter av hur den första informationen förmedlas och vårdpersonalens erfarenheter av att fungera som informationsförmedlare. Vidare är syftet att få ökad kunskap om i vilken mån föräldrarnas och vårdpersonalens erfarenheter överensstämmer med varandra och hur de påverkar varandra. Utöver den liminala fasen är ett barn med ett handikapp och erfarenhetsbaserad första information centrala begrepp i undersökningen. Barnets handikapp granskas ur tre perspektiv. Handikappets art går eventuellt inte genast att fastställa eller alternativt går handikappet att konstatera om det är synligt. Vidare undersöks det slag av handikapp, som man fruktar att leder till att barnet dör. Den erfarenhetsbaserade första informationen avspeglar sig i föräldrarnas berättelser och den består av informationsöverföring, en känsloupplevelse och en process av växelverkan.

Den kvalitativa undersökningen fokuserar på utgångspunkten för de behov som ett handikappat barn senare har med avseende på tjänster inom social- och hälsovården. Den vetenskapliga grunden finns inom ämnet socialpolitik. Undersökningen består av intervjuer med 16 familjer och 77 representanter för vårdpersonalen. Två olika tolkningsmetoder tillämpas på intervjuerna: en narrativ analys och en analys av de berättelser som intervjuerna har resulterat i. Den narrativa analysen fokuserar på de berättelser om den första informationen som har uppstått i den liminala fasen hos de intervjuade fyra familjerna och den vårdpersonal som har bistått föräldrarna. Hur den första informationen förmedlas granskas genom föräldrarnas olika roller. Berättelserna tolkas utgående från en scenmetafor i vilken föräldrarna har olika roller i de olika berättelserna. Föräldrarna har en biroll, en huvudroll eller så har de hamnat på åskådarläktaren. Den narrativa analysen belyser de episoder som karakteriserar berättelserna om den första informationen och de här berättelsernas överensstämmelse. Olika skeden i informationsöverföringen samt olika former och processer för föräldrar och vårdpersonal att mötas på ett djupare plan analyseras.



Information om handikappet förmedlas till föräldrarna i tre olika etapper. I det skede då man misstänker ett handikapp är informationen förhandskunskap. När man har att göra med osäker information är kunskapen preliminär. I diagnosskedet handlar det slutligen om säker kunskap. Vårdpersonalen upplever att de har lyckats ställa upp för föräldrarna på rätt sätt i varje situation som anknyter till första information. Föräldrarna är av annan åsikt. Resultaten visar att vårdpersonalens position i yrkesmässigt avseende och vårdpersonalens inställning till barnets handikapp är av avgörande betydelse när föräldrarna bedömer hur väl de har lyckats möta vårdpersonalen på ett djupare plan. När vårdpersonalen koncentrerar sig enbart på barnets handikapp upplever föräldrarna att inget verkligt möte har ägt rum. Då handlar det om att förbigå varandra. När vårdpersonalen har behandlat handikappet som ett problem har föräldrarna upplevt brister i att mötas på ett djupare plan. När båda parterna upplever att de verkligen har mötts är det fråga om närvaro. Då uppmärksammar vårdpersonalen barnet och handikappet är bara ett av barnets särdrag.

Föräldrarnas livssituation och inställning till handikappet och föräldraskap är också av betydelse i situationer med första information. Om föräldrarna i förväg har beaktat möjligheten av att deras barn eventuellt föds med ett handikapp är de bättre rustade att godkänna barnet sådant som det är. I en dylik situation av första information är vårdpersonalens roll närmast att förmedla information om handikappet. Vårdpersonalen står inför den största utmaningen i situationer då föräldrarna inte har beaktat möjligheten av att deras barn eventuellt har ett handikapp. Utöver information krävs då att vårdpersonalen stödjer föräldrarna. När vårdpersonalen och föräldrarna verkligen möts i en anda av närvaro får föräldrarna det stöd som de behöver. Resultaten visar att föräldrarna i en lyckad situation av första information upplever att de stöds i sin föräldraroll. Föräldrarna är då bättre förberedda på att acceptera barnet sådant som det är. Möjligt är att accepterandet sker snabbt även om föräldrarna först har upplevt en chock.

I den liminala fasen betonas ur föräldrarnas synvinkel barnets födsel trots att barnet föds med ett handikapp. Födelsen förknippas med informationen om barnets handikapp och den här informationen är det mest centrala i anslutning till handikappet. Utgående från resultaten skisseras i undersökningen en familjecentrerad modell för första information. Den ger ett svar på hur föräldrar och vårdpersonal borde mötas på ett djupare plan i situationer då första information om ett handikapp hos ett nyfött barn skall förmedlas. I modellen granskas på tre plan möten på ett djupare plan i situationer av första information: på den första nivån granskas föräldrarna, det nyfödda barnet och vårdpersonalen i växelverkan med varandra. Den öppna dialogen är ett centralt element. Avgörande på den andra nivån är hur föräldrar och vårdpersonal på erfarenhetsbasis bemöter det handikappade barnet. Genuin närvaro hos vårdpersonalen är viktigt för föräldrarna. På den tredje nivån finns faktorer i anslutning till hur föräldrar och vårdpersonal förhåller sig till handikappet och informationen om handikappet. Den här informationen borde till en del handla om de positiva egenskaper hos barnet. Om alla de här nivåerna av möten på ett djupare plan finns med i situationer av första information så uppstår mellan föräldrar och vårdpersonal en familjeanpassad första information som motsvarar behoven hos varje enskild familj. Då blir det möjligt för familjen att utöver informationen om handikappet behandla känslor av sorg och hopp.

Nyckelord: ett handikappat barn, födsel, första information, liminal, möten på ett djupare plan, narrativ forskning

## Abstract

Kaija Hänninen. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä [Experiences of encounters on the stage of uncertainty. First experiential information at the birth of a handicapped child]. National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES). Research Report 147. ISBN 951-33-1598-3

The study analyses experiences of first information at the birth of a handicapped child. For the purposes of the study, first information means the process whereby information concerning the child's handicap is conveyed to the parents. The focus is on first information during the time when it is not yet certain what type of handicap the child has. This period of uncertainty is termed as liminal (Turner, 1967). The research investigates the experiences of first information of both parents and workers. First information is primarily analysed from the perspective of the parents' experiences, which are reflected against the experiences of workers. The experiences of parents have been examined from the perspective of family research employing the psychodynamic and psychosocial model (Ferguson & Ferguson, 1987). Previous research has not analysed first information in similar situations from the perspective of both parties simultaneously.

The goal of the study is to increase understanding of the experiences of parents in receiving first information and the experiences of workers as conveyors of information and knowledge on how the experiences of parents and workers encounter each other. In addition to 'liminal', other central concepts include 'handicapped child' and 'First experiential information'. A child's handicap is viewed from three angles: a handicap which is not clearly outwardly visible; a visible handicap; and a handicap which threatens to lead to the child's death. First experiential information arises from the parents' narratives, and it comprises the conveyance of information, emotional experience and an interaction process.

The research, which examines the starting point to subsequent social and health service needs of a handicapped child, comes within the field of social policy. The qualitative study centres on interviews with 16 families and 77 workers. Interviews are analysed using two distinct interpretation methods: narrative analysis and analysis of narratives. Narrative analysis considers interviews as narratives of preliminary information, which are formed by the narratives of four families and the workers most closely involved, interviewed during the liminal period. In these, the conveyance of first information is examined through the different roles of the parents. A stage metaphor is adopted for interpreting narratives with parents playing various roles in the different narratives. They are either in a subsidiary role, a main role or as part of the audience. The analysis of narratives focuses on the key episodes of encounters within the first information narratives, which are analysed through the stages of information and the forms and process of the encounter.

Information about a handicap is conveyed to parents in three different stages: as initial information during the suspicion phase; as preliminary information during the uncertainty stage; and as certain information during the diagnosis stage. Workers feel they succeed in their encounter with parents in all situations of first information, while the experience of parents is different. Results show that a worker's professional position and attitude towards the child's handicap are decisive factors contributing to the way parents experience the encounter. Parents feel that an encounter does not take place if workers only concentrate on the child's handicap, which is seen as a question of avoidance. A momentary encounter occurs when workers approach the handicap as a problem. When both parties feel that an encounter occurs it is described as presence. In this case, the worker concentrates on the child, while the handicap is perceived as just one of the child's particular features.

The parents' circumstances and attitudes towards the handicap and parenthood are also important in situations of first information. Parents are more ready to accept their child as he/she is if they have considered the possibility of handicap beforehand. In such a situation of first information, the task of workers is mainly to inform about the handicap. Workers face the biggest challenge when parents have not considered the possibility of their child being born with a handicap. In such cases, parents need support as well as information. Parents receive the required support when the form of encounter between workers and parents is presence. The results indicate that a successful situation of first information between workers and parents supports parenthood and empowers parents, so that they are better prepared to accept their child as he/she is. Acceptance can take place swiftly despite the initial shock felt by the parents.

In the liminal period, the focus from the perspective of the parents is primarily on the birth of the child despite the handicap. Information about the child's handicap is linked to it, and information is the key issue in relation to the handicap. A family-orientated first information model has been formed on the basis of the results. It answers the question of the type of encounter parents and workers should have in order for the provision of first information to be a successful encounter and a positive situation. The model views the encounter in a situation of first information on three levels. The first level comprises an interactive encounter between parents, baby and workers, where an open dialogue is of importance. The crucial factor on the second level is the way parents and workers experientially encounter the handicapped child. From the perspective of the parents, a genuine presence of the workers is important. The third level involves an encounter with the handicap, i.e. information relating to it, which should also include mention of the positive features of the child. If all of these levels of encounter are present in the situation of first information, family-orientated first information arises from the interaction between parents and workers that corresponds with the needs of each family, which in turn enables them not only to process information but to deal with sorrow and hope.

**Keywords:** Handicapped child, birth, first information, liminal, encounter, narrative research

# Sisällys

## Kiitokset

## Tiivistelmä

## Sammandrag

## Abstract

Kuvio- ja taulukkoluetelo .....	13
---------------------------------	----

Johdanto .....	15
----------------	----

<b>I ENSITieto ENNEN ESIRIPUN NOSTAMISTA .....</b>	<b>19</b>
--	-----------

<b>1 Ensitieto .....</b>	<b>21</b>
--------------------------	-----------

1.1 Ensitieto – Mitä? Miten? Miksi? .....	21
1.2 Ensitietoa koskeva tutkimus .....	26
1.3 Vammaisuus ja vammainen lapsi .....	30
1.4 Tutkimustehtävän täsmentäminen .....	32
1.5 Tutkimuksen paikantaminen .....	33

<b>2 Tutkimuksen aineisto ja analyysi .....</b>	<b>38</b>
---	-----------

2.1 Tutkimusaineisto .....	38
Aineiston kerääminen sairaalassa .....	38
Haastattelujen toteuttaminen .....	40
Analyysin välineet .....	48
2.2 Analyysi .....	49
Haastattelukertomukset ensitietotarinoiksi .....	49
Tarinallinen lähestymistapa .....	54
Tarinallinen lukutapa .....	56

<b>3 Ensitieto epävarmuuden aikana narratiivien analyysillä tutkittuna .....</b>	<b>58</b>
--	-----------

3.1 Liminaali .....	58
3.2 Kokemuksellinen ensitieto .....	61
Tiedon välittyminen .....	64
Tunnekokemus .....	66
Vuorovaikutusprosessi .....	67
3.3 Narratiivien analyysi .....	69
Tiedon vaiheittainen välittyminen .....	70
Vanhempien ja työntekijöiden tilannesidonnaisuuden keskeisimmät osatekijät .....	71

<b>4 Kokemuksellisen ensitiedon pääjuonet .....</b>	<b>74</b>
---	-----------

4.1 Viivästynyt ensitieto .....	75
4.2 Katkonainen ensitieto .....	76
4.3 Sujuva ensitieto .....	77

<b>II KOLME TARINAA EPÄVARMUUDEN NÄYTTÄMÖLLÄ .....</b>	<b>79</b>
--	-----------

<b>5 Vanhempien tulo näyttämölle .....</b>	<b>81</b>
--	-----------

5.1 Kompastellen tietoa kohti .....	81
5.2 Aavistaen ja pelonsekaisin tuntein .....	87
5.3 Pudoten tiedon keskelle .....	90

<b>6</b>	<b>Vanhempien roolit tarinoissa</b>	93
6.1	Vanhemmat sivuroolissa	94
	Epävarmuutta ja neuvottomuutta	95
	Lääkärin välittämä alustava tieto	101
	Suunnittelemattomuutta	103
	Alustava diagnoosi ja väärinkäsityksiä	105
	Diagnoosi	112
6.2	Vanhemmat katsomossa	115
	Lapsen menettämisen pelko	116
	Ensitieto äidin näkökulmasta	122
	Ensitieto lääkärin näkökulmasta	125
6.3	Vanhemmat pääroolissa	127
	Kätilön välittämä alustava tieto	128
	Kriisikokemus	131
	Aito läsnäolo	134
	Dialoginen kohtaaminen	140
	Läsnäolon merkitys	145
	Vammaisuuden ennalta pohtimisen merkitys	151
<b>7</b>	<b>Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisissa</b>	161
7.1	Tiedon vaiheet	161
	Epäilyvaihe	162
	Epävarman tiedon vaihe	164
	Diagnoosivaihe	166
7.2	Kohtaamisen muodot	166
	Ohittaminen	172
	Hetkellinen kohtaaminen	173
	Läsnäolo	174
7.3	Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisprosessina	175
	Yksisuuntainen monologi	180
	Hapuileva vuoropuhelu	181
	Avoin dialogi	182
<b>III</b>	<b>ESIRIPUN LASKEUDUTTUA</b>	185
<b>8</b>	<b>Yhteenveto ja johtopäätökset</b>	187
8.1	Tulosten yhteenveto	187
	Kohtaamisen jännitteet	189
	Pohdinta	194
8.2	Tutkimusprosessin arviointi	197
8.3	Kehittämisehdotuksia	202
	<b>Lähteet</b>	206
	<b>Liitteet:</b>	
	Liite 1. Vanhemmille annettu esite tutkimuksesta	216
	Liite 2. Vanhempien haastattelujen teemarunko	217

## Kuvio- ja taulukkoluetelo

### Kuviot

Kuvio 1. Liminaalivaiheen ensitietotutkimuksen (X) paikantaminen psyko- dynaamisen ja psykososiaalisen mallin välimaastoon .....	37
Kuvio 2. Tutkimusprosessin eteneminen .....	47
Kuvio 3. Vammaisen lapsen syntymää seuraava liminaali (B, C ja D) ja siihen liittyvä kokemuksellinen ensitieto .....	59
Kuvio 4. Epäily, tieto ja tunteet vanhempien kokemana liminaalissa .....	63
Kuvio 5. Kokemuksellinen ensitieto: tieto, tunne ja vuorovaikutusprosessi .....	64
Kuvio 6. Kohtaamisen tasot ja ulottuvuudet .....	70
Kuvio 7. Kokemuksellinen ensitieto ja tiedon välittymisvaiheet liminaalissa .....	71
Kuvio 8. Tiedon vaiheet .....	162
Kuvio 9. Kohtaamisen muodot .....	171
Kuvio 10. Kohtaamisprosessit .....	179
Kuvio 11. Vanhempien kokemuksellisen ensitiedon ja työntekijöiden ensitiedon kohtaaminen .....	194
Kuvio 12. Perhelähtöinen ensitieto liminaalissa .....	196

### Taulukot

Taulukko 1. Tutkimusaineisto .....	42
Taulukko 2. Haastateltujen vanhempien ja työntekijöiden määrät .....	43
Taulukko 3. Vanhempien ja työntekijöiden haastattelujen tapahtuma- ajankohdat lapsen syntymän jälkeen .....	45
Taulukko 4. Kohtaamisia heikentävät ja vahvistavat tekijät vanhempien näkökulmasta .....	168
Taulukko 5. Vanhempien kokemus kohtaamisesta ja työntekijöiden ammattillinen positio sekä näiden pohjalta nimetty kohtaamisen muoto .....	171
Taulukko 6. Kohtaamisepisodit tiedon vaiheiden ja kohtaamisen muotojen mukaan ryhmiteltynä .....	176
Taulukko 7. Kokemuksellisen ensitiedon keskeiset tekijät sekä tulkinnat työn- tekijöiden ensitietointerventioiden vaikutuksesta vanhempien suhtautumiseen vammaiseen lapseensa .....	192



# Johdanto

Kaikki vanhemmat odottavat, että syntyvä lapsi on terve. Mahdollisuus, että lapsi olisi fyysisesti tai psyykkisesti erilainen lapsi, torjutaan ajatuksista (Ablon 1990). Lapsen terveys on niin tärkeä asia, että lähes kaikkien äitien ensimmäinen kysymys lapsen syntymän jälkeen on: ”Onko lapsi terve?” Jos vanhemmat saavat kätilöltä tai lääkäriltä myöntävän vastauksen, se on kuin musiikkia vanhempien korville. (Raivio 1996, 87.) Mikäli vastaus sisältää viestin, ettei kaikki ole hyvin, vanhemmat muistavat tilanteen ja käytetyt sanat erittäin tarkasti vielä vuosien jälkeen (Sharp ym. 1992; Mattus 1996, 46). Kun vanhemmille välittyy ensimmäinen tieto lapsen mahdollisesta vammaisuudesta, on se hetki alkupiste ensitietoprosessille, jonka loppupistettä ei tuossa tilanteessa tiedetä.

Tutkimuksessani olen kiinnostunut siitä prosessista, jossa vanhemmille välittyy tieto lapsen vammasta. Kutsun tätä prosessia ensitiedoksi. Olen rajannut ensitiedon koskemaan ajanjaksoa, joka alkaa lapsen syntymästä ja päättyy diagnoosin varmistumiseen. Tämä on ajanjakso, jolloin lapsen syntymän jälkeen epäillään, että lapsella on jokin vamma, mutta ei vielä ole varmaa tietoa, mistä vammasta on kysymys. Kutsun tätä epävarmuuden aikaa välitilaksi eli liminaaliksi (ks. Turner 1967, 94–96).

Kiinnostukseni ensitietoa kohtaan on peräisin omasta työkokemuksestani. Sairaalan sosiaalityöntekijänä olen ollut tekemisissä lapsen vammaan liittyvien teemojen kanssa. Olen ollut mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa Lastensuojelun Keskusliiton Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmän (YTRY) ensitietoprojektia. Sen keskeisenä teimana oli lapsen vammasta kertominen. Viisivuotinen projekti käynnistyi vuonna 1992. Siihen sisältyi Lastensuojelun Keskusliiton ja Jorvin sairaalan yhteinen ensitietokokeilu, jossa tarjosimme vastasyntyntä vauvaa hoitaville työntekijöille ensitietoon liittyvää koulutusta, keskustelufoorumeja ja erilaisia mahdollisuuksia osallistua työnohjaukseen. (Helminen & Hänninen 1995.) Näimme kokeilun myötä tarpeelliseksi tutkia vammaisen lapsen syntymään liittyviä ensitietokokemuksia erityisesti vanhempien näkökulmasta. Tutkimusta käynnistettäessä yhtenä motiivina oli myös tehdä perustutkimusta, jonka pohjalta voitaisiin kehittää ammatillista toimintaa terveydenhuollossa. Potilaan ja lääkärin tai muun terveydenhuollossa toimivan ammattilaisen kohtaaminen on terveydenhuollon ydintapahtuma (Peräkylä ym. 2001, 10). Juuri tällaisten ydintapahtumien tutkimisesta on kysymys ensitietotutkimuksessani: miten vastasyntyneen lapsen vammaa koskeva epäily tai tieto välittyy terveydenhuollon henkilökunnan ja vanhempien kohtaamisissa?

Suomessa 1960-luvun loppupuolelta lähtien 99 prosenttia äideistä on synnyttänyt sairaalassa. Äidit päätyvät sairaalasynnytykseen, koska siellä on ammattitaitoisen henkilökunnan avun lisäksi saatavissa kivunlievitystä ja tarvittaessa vauva saa lääketieteellistä apua. (Declercq ym. 2001, 8, 12–15.) Koska syntyvien lasten määrä on pienentynyt, synnytykset on jouduttu keskittämään ja samalla lakkautamaan pienten sairaaloiden synnytystoimintaa. Suomessa hoidetaan synnytyksiä noin 40 sairaalassa (Kumpula 2001, 4).

Tutkimukseni tapahtumaympäristönä on eräs pääkaupunkiseudun sairaala ja sen synnytys-, vierihoito- ja lastenosastot. Kaikissa tutkimuksessa mukana olevissa perheissä vammaisen lapsen syntymä on ennakoimaton tapahtuma ja se tulee yllätyksenä kaikille, myös työntekijöille. Aineistoni koostuu vanhempien ja työntekijöiden haastatteluista. Käsittelen haastatteluja tarinoina, joiden kautta saan tietoa subjektiivisista kokemuksista. Vanhempien tarinoissa olen kiinnostunut heidän kokemuksistaan siitä, miten heille välittyy tieto lapsen vammasta. Työntekijöiden tarinoissa minua kiinnostaa heidän kokemuksensa tiedon välittämisestä. Ensitetotarinoissa analysoin ensisijaisesti vanhempien kokemuksia tarinallista tulkintatapaa käyttäen. Äitien ja isien tarinoista saatua kuvaa peilaan työntekijöiden kokemuksiin. Olen ottanut mukaan molemmat toimijaosapuolet saadakseni kokonaisvaltaisemman kuvan tapahtumista. Kiinnostukseni kohteena ovat myös vanhempien ja työntekijöiden kohtaamiskokemukset, joita tarkastelen prosessia avaavasta ja erittelevästä näkökulmasta.

Tutkimuksessani on keskeisesti kysymys vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisesta. Tämän kohtaamisen tuon esille raportin eri osissa näyttämömetaforan ja Erving Goffmanin (1971, 9, 32) näyttämön käsitteiden avulla. Hänen mukaansa kaikessa toiminnassa on omat roolijakonsa ja -tehtävänsä, jotka toteuttavat osajärjestelmänsä toimintaa. Toimijat ikään kuin asetetaan paikoilleen etukäteen kuviteltuihin rooleihin.

Näytelmä tarvitsee näyttämönsä eli tilan, jossa esitys tapahtuu. Tutkimuksessani esityspaikkana toimii sairaala, jossa varsinaisena näyttämönä ovat synnytys-sali, kaksi vierihoito-osastoa ja lastenosasto. Sairaala näyttämönä on työntekijöille huomattavasti tutumpi paikka kuin vanhemmille, jotka lähes kaikki ovat ensimmäistä kertaa synnytyssairaalassa eli tällä ”näyttämöllä”. Näyttämön lavastukseen kuuluvat Goffmanin (1971, 32) mukaan kalusteet, koristelu, esineistö ja yleiset taustaseikat. Alkutila on tavallisessa synnytyksessä synnytys-sali ja lapsen syntyessä keisarinleikkauksella leikkaussali. Alkutilan lavastus määräytyy paikan mukaan, eikä kummallakaan osapuolella ole juurikaan mahdollisuuksia tehdä siihen muutoksia.

Kulissit voidaan hahmottaa eri tavoin tilanteesta ja toiminnasta riippuen. Ne erottavat näyttämön ja tausta-alueen. Synnytys-salin tai leikkaussalin kulissien takainen alue on vain työntekijöiden käytettävissä, sillä vanhemmilla ei ole sinne pääsyä, eivätkä äidit synnytyksen aikana edes pysty poistumaan näyttämöltä. Osas-

toilla näyttämönä ovat lähinnä potilashuoneet, joskin myös kulisseyssä eli käytävillä voi tapahtua kohtaamisia.

Tarinoissa varsinainen päähenkilö eli vammainen lapsi muuttaa esitykset täysin ennakko-odotuksista poikkeaviksi. Muuttunutta tilannetta varten kenelläkään ei ole valmista käsikirjoitusta. Kiinnostavaksi kysymykseksi nousee, millaisiksi muodostuvat vanhempien roolit näytöksissä, joita esittäjät eivät voi harjoitella ja jotka muodostuvat yllätyksellisiksi.

Tämä raportti rakentuu kolmesta osasta, joista ensimmäisen olen nimennyt ”Ensitieto ennen esiripun nostamista”. Luvussa 1 esittelen ensitietoon liittyvää tausta- ja tutkimustietoa, kerron vammaisuudesta ja vammaisista lapsista, esittelen tutkimuskysymykseni tarkemmin sekä paikannan tutkimukseni. Luvussa 2 käyn aluksi läpi, kuinka olen hankkinut tutkimusaineistoni sekä kuinka olen päässyt aineistosta tarinoihin ja löytänyt tarinoista vanhempien erilaiset roolit. Aloitan myös erilaisten analyysitapojen avaamisen esittelemällä tässä luvussa narratiivista analyysitapaani. Luvussa 3 esittelen narratiivien analyysiani sen jälkeen, kun olen esitellyt keskeiset käsitteeni eli liminaalin ja aineistosta nostamani kokemuksellisen ensitiedon käsitteen. Luvussa 4 tuon esiin vielä erikseen tarinoiden pääjuonet ennen kuin käyn läpi itse tarinat. Toisen osan olen nimennyt ”Kolme tarinaa epävarmuuden näyttämöllä”. Se käsittelee tutkimuksen varsinaista empiriaa, ja siinä seurataan tarinoita ja kohtaamisia näyttämöllä. Tuon vanhemmat näyttämölle luvussa 5. Tarinoihin pohjautuvat kolme näytöstä eli kolme tarinaa vanhempien erilaisista rooleista esitän luvussa 6. Luvussa 7 syvennän tarinoiden kohtaamisepi-sodien analyysia liminaalin eri vaiheissa ja kohtaamisen eri tasoilla. Kolmannen osan olen nimennyt ”Esiripun laskeuduttua”. Pohdin viimeisessä luvussa 8 tuloksia ja sitä, millaisia ajatuksia näytökset ja koko esitys lapsen syntymään liittyvästä ensitiedosta herättivät.

I

ENSITIETO ENNEN  
ESIRIPUN NOSTAMISTA

# 1 Ensitieto

## 1.1 Ensitieto – Mitä? Miten? Miksi?

*Ensitieto – Mitä?* Mitä ensitieto on? Kysymykseen ei ole olemassa yksiselitteistä vastausta. Ensitiedon määrittelemineen riippuu muun muassa toimintayhteydestä eli siitä, onko kysymys esimerkiksi pörssiromahdusta, suuronnettomuutta vai läheisen kuolemaa koskevien huonojen uutisten kertomisesta. Terveysteen ja sairautteen liittyvän ensitietotutkimuksen juuret ovat tutkimuksissa, joissa on etsitty vastausta siihen, kuinka ikävä tieto eli esimerkiksi tieto syövästä tulisi kertoa potilaalle. Tämän tehtävän lääkärit eri puolilla maailmaa kokevat vaikeaksi. (Reynolds ym. 1981; Buckman 1990; Friedrichsen & Strang 2003.) Samoin lääkärit kokevat vaikeaksi kertoa vammaisen lapsen syntymästä vanhemmille. Englannissa ja Yhdysvalloissa on jo 1950-luvun puolesta välistä lähtien kirjoitettu tästä aiheesta ja tehty tutkimusta siitä, kuinka huonot uutiset tulisi kertoa (D'arcy 1968; Drotar ym. 1975; Blacher 1984). Samaan aikaan on tutkimuksessa kiinnitetty huomiota myös lääkärin ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen (Korsch ym. 1968; Freeman ym. 1971).

Suomessa vastaava keskustelu ja tutkimus käynnistyi 1970-luvulla eli yli kymmenen vuotta myöhemmin. 1980-luvulla alkaneessa ensitietokeskustelussa pohdittiin sitä, mistä ensitieto alkaa, mihin se päättyy ja mitä sen sisällössä painotetaan (Räisänen & Väättäinen 1986). Ensitieto ymmärrettiin tuolloin joko kapea-alaisena tai laaja-alaisena käsitteenä. Kapeammassa merkityksessä ensitieto voidaan ajatella lyhytaikaiseksi tapahtumaksi, jossa kerrotaan tieto lapsen vammaisuudesta. Laaja-alaisena käsitteenä ensitiedolla tarkoitetaan kokonaisuudessaan sitä tilannetta, jossa tieto lapsen diagnoosista annetaan ja jonka aikana perhettä ohjataan ja tuetaan. Kun ensitieto-käsite liitetään sitä lähellä olevaan ohjaus-käsitteeseen, painottuu vaikuttaminen. Ohjauksen tavoite on valmentaa vanhempia itse ratkaisemaan ongelmansa. Näin ymmärrettynä ensitieto ajatellaan kauan kestäväksi, jolloin ensitieto sisältää vanhemmille lapsen syntymästä ja vammaisuudesta annettavan tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaaliturvasta ja erityishuollosta. 1980-luvulla ensitiedon viitekehystenä oli psykodynaaminen suhtautumistapa, jossa lapsen vamman nähtiin väistämättä aiheuttavan vanhempien tunne-elämän tasapainottomuutta. Tuolloin ensitiedon pyrkimyksenä oli tukea perhettä kriisissä ja vaikuttaa asenteisiin, jotta ne eivät olisi olleet lapsen hyväksymisen tai kuntoutuksen esteenä. (Mts. 112–113.)

Ensietiedolla haluttiin vaikuttaa myös siihen, etteivät vanhemmat olisi hylänneet lastaan (Collins-Moore 1984, 56). Se on kuitenkin nykyään melko epärealistinen pelko, koska vanhemmat suhtautuvat hyvin positiivisesti vammaisiin lapsiinsa (ks. Nursey ym. 1990). Laitoshoidossa olevien alle 18-vuotiaiden lasten osuus on pysynyt vähäisenä 1980- ja 1990-luvuilla, sillä vanhemmat ovat pääsääntöisesti itse hoitaneet vammaiset lapsensa. Ympäri vuorokautisessa laitoshoidossa on ollut alle 400 lasta. (Matikka 1991, 37.) Kotihoidon lisääntymiseen ovat vaikuttaneet niin sosiaalipalvelujen kehittyminen kuin lainsäädännön kautta tulleet muutokset, muun muassa tiettyjen palvelujen maksuttomuus (Itälinna ym. 1994, 25–26).

1990-luvulla keskustelu ensitiedon sisällöstä jatkui ja laajentui päätymättä yhteen yhtenäiseen näkemykseen (ks. mm. Helminen 1996). Laaja-alaiseen ensitietoon katsottiin kuuluvan kommunikointi työntekijöiden ja läheisten kanssa sekä kaikki lapsesta annettava uusi tieto ja myös hoitotilanteet, joissa lasta käsitellään (Karttunen 1996, 37). Olen ollut itsekin mukana muotoilemassa ensitiedolle määritelmää, jossa sen katsotaan koostuvan tiedon kertomisesta, tunteiden huomioimisesta, tuen antamisesta, toimintaan ohjaamisesta ja toiveikkuuden säilyttämisestä. Ensitiedon määrittelyn tekeminen erittäin vaikeaksi se, ettei kahta samanlaista ensitietotilannetta käytännössä ole olemassa. Asian yksinkertaistamiseksi ensitieto rajattiin tässä määritelmässä koskemaan tilannetta, jossa tietoa lapsen vammasta ja siihen liittyvistä asioista annetaan vanhemmille ensimmäisen kerran. Määritelmä on esitettävissä yksinkertaistetussa muodossa kuuden T:n avulla: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. (Helminen & Hänninen 1995, 5–6.) Tavoitteena oli koota määritelmään keskeisimmät asiat, jotka kertojan tulisi pitää mielessään valmistautuessaan kohtaamaan vanhemmat ensitietotilanteessa.

Tiivistämällä keskeisimmät asiat kuudeksi T:ksi ne haluttiin helposti muistettavaan muotoon. Määritelmä muotoiltiin sairaalassa tapahtuneen ensitietokokkeilun yhteydessä, ja lähtöajatuksena oli, että vanhempien tarpeet huomioidaan laaja-alaisesti tilanteen mukaan toimien. Tilannekohtaisuutta ei kuitenkaan mainita määritelmässä, joten tältä osin määritelmä jäi puutteelliseksi. Tulkitsen tämän määritelmän viitekehyksenä olevan enemmän psykososiaalisen (Ferguson & Ferguson 1987) kuin psykodynaamisen suhtautumistavan, koska vanhempien asenteisiin ja tunteisiin haluttiin paneutua tilannekohtaisesti (ks. Määttä 1999) ja tilanteisiin laaja-alaisesti. Määritelmä on siinä suhteessa kapea-alainen, että ensitietoa tarkastellaan vain ensimmäisessä kertomistilanteessa. Yleisempää kuitenkin on, että ensitieto tulkitaan pitemmäksi prosessiksi kuin vain ensimmäiseksi tiedon kertomistilanteeksi (Leskinen 1996, 171). Tässä tutkimuksessani tarkastelen ensitietoa prosessina, joka alkaa samaan aikaan kun tehdään ensimmäiset havainnot vastasyntyneen lapsen vammaisuudesta ja päättyy diagnoosiin. Tutkimuksessa rajaus tehdään liminaalin epävarmuuden ajan perusteella, mutta liminaalin päättyminen ei tarkoita ensitiedon päättymistä käytännössä.



*Ensietoa – Miten?* Tiedon välittäminen lapsen vammasta vanhemmille hienovaraisesti on suuri haaste työntekijöille (Atkinson 2000). Yleisesti tunnustetaan, että tiedon saaminen lapsen vammasta ei ole positiivinen kokemus vanhemmille eikä tiedon välittäminen ole positiivinen kokemus työntekijöille (Sharp ym. 1992). Michael Farrellin (1999) mukaan ensitiedon välittämisen ydin on siinä, että saavutetaan tasapaino realistisesti asetetun toivon ja riittävän rehellisyyden välillä.

Ensietoa lapsen vammasta antavat sairaalassa lastenlääkärit, kättilöt, hoitajat ja erityistyöntekijät (sosiaalityöntekijät ja lääkintävoimistelijat). Kertomistavalla näyttää olevan suuri vaikutus vanhempien ja lapsen selviytymiseen tulevaisuudessa (Pulman 1980; Tarran 1981; Taanila 2002). Tapa, jolla lastenlääkärit ja hoitajat ovat kertoneet diagnoosin ja neuvoneet vammaisen lapsen vanhempia, on ollut yksi eniten tyytymättömyyttä aiheuttaneista asioista vammaisten lasten vanhempien keskuudessa (Pulman 1980; Tarran 1981; Cunningham ym. 1984; Sloper & Turner 1993; Quine & Rutter 1994).

Suomessa alettiin 1970-luvulla laajemmin kiinnittää huomiota työntekijöiden antamaan ensitietoon. Vuonna 1980 Kehitysvammaliitto käynnisti ensitietoprojektin, jonka myötä myös ensitieto-käsitteen käyttö on vakiintunut. Projektia edelsi Norjassa vuonna 1978 pidetty Pohjoismaisen Kehitysvammaliiton (Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning, NFPU) järjestämä symposium, jonka nimessä esiintyi ensitieto muodossa ”tidig information”. Ensitedosta käytettiin myös muotoa ”den första information”. (Psykisk utvecklingshämning... 1978; Oittinen 1984, 47–48.)

Kehitysvammaliiton projekti oli yhteistyöprojekti lääkintöhallituksen, sosiaalihuollon ja alan omaisjärjestöjen kanssa. Projektissa oli kysymys lapsen vammaisuudesta tiedottamisen eli ensitiedon lisäksi myös ensietoa seuraavasta varhaisneuvonnasta ja perheen tukemisesta. Projektin aikana tuotettiin materiaalia ja järjestettiin ensitietokoulutusta. Terveystietokoulutuksen henkilökunnan koulutustarve nousi esiin kehitysvammalain (519/77) voimaantulon myötä. Laissa korostetaan yhteiskunnan yleisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden ensisijaisuutta erityishuollon palveluihin nähden. (Collan 1985.)

Ensitiedon ja varhaisneuvonnan elementit ovat samoja riippumatta siitä, mistä vammasta on kyse. Kehitysvammaliiton projektissa katsottiin koulutuksesta olevan hyötyä lääkäreille ja hoitajille monissa muissakin terveydenhuollon tilanteissa. Projektissa haluttiin painottaa, että kehitysvamma on esimerkki kaikkein vaikeimmin hyväksyttävistä vammoista. (Oittinen 1984, 52.) Noin kymmenen vuotta myöhemmin Lastensuojelun Keskusliiton / YTRYn ensitietoprojektissa teema nostettiin jälleen esiin. Nyt ensietoa lähestyttiin yleisesti sairauden ja vammaisuuden näkökulmasta sitomatta sitä mihinkään yksittäiseen diagnoosiin. Projektin tavoitteena oli selvittää ensitietoon liittyviä ongelmakohtia. (Helminen & Hänninen 1995, 5.)

Ensitetoon vaikuttaa myös se, mistä lähtökohdista ammatti-ihmisten ja vanhempien yhteistyötä toteutetaan. Vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelevien ammatti-ihmisten koulutus ja ammattikäytäntö on aikaisemmin pohjautunut paljolti kriisiteoriaan (Määttä 1981; Leskinen 1992). Tähän teoriaan pohjautuva ammatti-ihmisten toiminta on ollut asiantuntijakeskeistä, jolloin perheestä on tullut toiminnan objekti (Mattus 1996, 49). Tämä toimintakäytäntö on tunnistettavissa ensitietotilanteissakin. Dianne ja Philip Ferguson (1987) toteavat, että perhettä voi tarkastella tunteisiin perustuvien näkökulmien lisäksi myös toiminnan näkökulmasta, jolloin teoreettisena lähtökohtana voi olla esimerkiksi perhesysteeminen tai ekologinen teoria. Näkökulman vaihdon myötä päästään tarkastelemaan perhettä asiantuntijakeskeisyyden sijasta perhekeskeisyyden näkökulmasta.

Parin viimeisen vuosikymmenen aikana on puhuttu perhekeskeisestä ja viime vuosina asiakas- ja perhelähtöisestä työskentelyotteesta. Asiakaslähtöisyys ilmenee neljällä eri ulottuvuudella, jotka ovat toiminnan arvoperusta, hoito- ja palvelutoiminnan luonne, näkemys asiakkaasta ja näkemys työntekijästä. Kun toiminnan arvoperustaa tarkastellaan perhelähtöisyyden näkökulmasta, se tarkoittaa muun muassa perheen kunnioittamista. Perhelähtöisessä toiminnassa pyritään tekemään ”oikeat asiat ja asiat oikein”. Perheen ollessa asiakkaana se nähdään ainutkertaisena oman lähiyhteisönsä jäsenenä. Perhelähtöisessä toiminnassa työntekijä toimii perheen kanssa samalla tasolla. (Kiikkala 2000.) Paula Määtän (1999) mukaan perhelähtöisessä työssä voidaan vanhempia luonnehtia käsitteillä kumppanuus (partnership) ja valtaistuminen (empowerment). Empowerment-käsitteestä käytetään suomen kielessä myös muotoa voimaantuminen (Siitonen 1999). Voimaantuminen johtaa riippumattomuuteen, jolla tarkoitetaan itsemääräämisoikeutta tai sitä, että henkilöllä on kyky ymmärtää oma tilanne, pyrkiä henkilökohtaisiin tavoitteisiin ja tehdä suunnitelmia sekä valintoja (McParland ym. 2000). Voimaantunut ihminen on löytänyt omat voimavaransa (Siitonen 1999, 93).

Perhelähtöisyys johtaa siihen, että kukin perhe saa räätälöidyn ja tarkoituksenmukaisen hoito- ja palvelukokonaisuuden. Se valmistellaan perheen ja ammattihenkilöiden yhteistyönä siten, että perhe on aktiivinen ja yhdenvertainen toimija. (Kiikkala 2000.) Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että vammaisten lasten perheet tulisi nähdä aktiivisina palvelujen käyttäjinä ja kuluttajina eikä enää passiivisina tuettavina ja potilaina. Perhelähtöisyydessä keskeistä on se, että tarpeet arvioidaan perheen näkökulmasta. Käytännössä se merkitsee sitä, että perhe itse toimii arvioitsijana. (Mattus 2001, 35.) Kun tätä periaatetta sovelletaan ensitetoon, tuloksena on perhelähtöinen ensitieto, jossa vanhemmat itse arvioivat ensitiedon tarpeensa. Tässä tutkimuksessa luvuissa 5 ja 6 on mahdollisuus päästä seuraamaan erilaisia ensitietotilanteita kolmen ensitietotarinan kautta.

*Ensitieta – Miksi?* Ensitieto on merkittävä asia vammaisen lapsen syntyessä, sillä se tieto, mitä vanhemmat saavat, vaikuttaa heidän selviytymiskeinoihinsa ja tilanteeseen mukautumiseensa (Query ym. 1990). Ensimmäiset hetket ja päivät sen jälkeen, kun vanhemmille on kerrottu lapsen vammaisuudesta, ovat ratkaisevan tärkeitä. Niistä paljolti riippuu, lähteekö vanhempien muuttuneeseen tilanteeseen sopeutuminen suotuisaan vai epäsuotuisaan suuntaan. (Taanila 1997, 79, 2002.) Ensitiedon kertoja on suuren haasteen edessä, sillä tärkeää ei ole vain se, mitä hän sanoo, vaan myös kertomistavalla on suuri merkitys (Bateson 1980, 154–156). Ensitiedon kertojalla tulisi olla tietoa mutta myös kokemusta, eikä tule unohtaa empatiaa, sillä sitä ei korvaa mikään (Raivio 1996, 87). Ensitieto on tärkeää, koska sen avulla vanhemmat luovat mielikuvan lapsestaan ja hänen tulevaisuudestaan, ja tämä puolestaan vaikuttaa heidän asenteisiinsa ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa (Parrette ym. 1990).

Epäsuotuisan kehityksen yksi traagisimmista seurauksista on ollut luettavissa englantilaisesta Disability Awareness in Action -uutislehdestä. Artikkelin mukaan perheeseen syntyi kolmas lapsi. Lapsella todettiin Downin syndrooma. Kun isä meni sairaalaan katsomaan vaimoaan ja viiden vuorokauden ikäistä poikaansa, hän surmasi lapsensa. Jälkeenpäin isä kertoi poliiseille, että hän rakasti poikaansa kuten muitakin lapsiaan, mutta hänen mielestään tällä lapsella ei olisi ollut elämää. Oikeudessa isän puolustusasianajajan kerrotaan väittäneen, että isä oli surmannut lapsensa siitä syystä, että hänelle oli annettu ensitieto väärällä tavalla. Tämän tapahtuman yhteydessä vaadittiin, että täytyy olla mahdollista välittää ensitieto niin, ettei se johda näin hirvittäviin tragedioihin. Kyseisen perheen vanhemmat eivät olleet yhtä aikaa paikalla, kun ensitieto kerrottiin, eikä lapsi ollut paikalla, kun isälle kerrottiin lapsen vammasta. (United Kingdom ...1994, 1–2.)

Esimerkki kertoo ääritapauksesta, joka herättää kysymyksen – miksi? Toisaalta esimerkki antaa vastauksen kysymykseen – miksi ensitieto on tärkeää? Olisiko erilaiset väärinkäsitykset, jotka syntyvät huonosti hoidettujen ensitietotilanteiden pohjalta, mahdollista välttää korkealaatuisella ensitiedolla? Mutta mitä on laadukas ensitieto? Tähän kysymykseen aineistoni antanee vastauksen, sillä tutkinhan vanhempien ensitietokokemuksia. Lähden liikkeelle siitä ajatuksesta, että se ensitieto, jota vanhemmat yleisesti pitävät hyvänä ensitietona, mitä todennäköisimmin myös on laadukasta ensitietoa.

## 1.2 Ensitietoa koskeva tutkimus

Suomessa on tehty ensitietoon liittyviä tutkimuksia runsaimmin 1990-luvun alkupuolella. 2000-luvulle tultaessa lapsen syntymään liittyviä aiheita tutkineiden tutkijoiden kiinnostus on kohdistunut sikiöpoikkeavuuksiin (Posa 1998), sikiödiagnostiikkatutkimuksiin (Santalampi 1998), geenitesteihin (Jallinoja 2002) sekä poikkeavaa lasta odottavan perheen ja henkilökunnan väliseen vuorovaikutukseen (Maijala 2004). Lisäksi on tutkittu synnytyksen paikkaa (Viisainen 1999) sekä äitien synnytyskokemuksia yleensä (Marander-Eklund 2000; Piensoho 2001). Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta on tutkinut Riitta Paavilainen (2003) väitöstutkimuksessaan, jonka mukaan isien asiakkuuden hyväksyminen äitiyshuollossa ei ole lainkaan itsestään selvää. Samansuuntaiseen tulokseen on tullut Jaana Vuori (2001) tutkiessaan eri ammattilaisten tekstejä, joissa he puhuvat lapsiperheiden isistä ja äideistä.

Ensimmäinen laajemmin ensitietoa koskeva tutkimus tehtiin vuonna 1978 pidettyä pohjoismaista symposiumia varten. Tutkimuksessa selvitettiin, miten vanhemmat olivat kokeneet lapsensa kehitysvammaisuudesta kertomisen ja miten asia oli tullut esiin sairaalan henkilökunnan koulutuksessa. Tulosten mukaan tieto kerrottiin yleensä vain äidille ja kertojana oli lääkäri. Suurin osa vanhemmista piti saamaansa tietoa riittämättömänä. Myös koulutuksessa huomattiin olevan puutteita. Tulokset olivat samansuuntaisia kaikissa Pohjoismaissa. (Psykisk utvecklingshämning... 1978, 18–21.)

Ihminen terveydenhuollossa -projektin (1987) yhteydessä tehtiin seuraava laajempi ensitietotutkimus vuosien 1984–1986 aikana. Tutkimuksessa haastateltiin vanhempia ensitiedon saamisesta, kun perheeseen syntyi vammaisen tai kuollut lapsi. Henkilökunnan kokemuksia kysyttiin kyselylomakkeella. Tulokset olivat hyvin samansuuntaisia kuin edellisessäkin tutkimuksessa. Vanhempien yleinen kokemus oli, etteivät he saaneet riittävästi tietoa. Yhtenä syynä pidettiin henkilökunnan kiireisyyttä. Henkilökunnalle oli epäselvää, missä vaiheessa ja kenen tulisi antaa ensitieto vanhemmille: tulisiko kättilön kertoa heti synnytyssalissa vai odottaa lääkärin saapuvan paikalle kertomaan. (Heikkilä & Tuunanen 1985.)

1990-luvulla laajemman ensitietoon liittyvän keskustelun yhteydessä ensitietoa on pohdittu vammaisen lapsen vanhemmille annettavan tiedon ja sen antamistapojen näkökulmasta (Kantojärvi 1993, 44). Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksella Varhaisvuodet ja erityiskasvatus- eli VARHE-tutkimusprojekti on tuottanut runsaan kymmenen vuoden ajan tutkimustietoa vammaisten lasten vanhemmuudesta, vanhempien toiveista ja jaksamisesta sekä perheiden tuen tarpeista ja ilon aiheista. (Määttä 1999.) Tutkimuksista muutamit vammaisten lasten perheitä käsittelevät tutkimukset (mm. Virpiranta-Salo 1992, 1993; Tauriainen 1996; Mattus 1996) sivuavat myös ensitietoa.

Edellä mainituissa tutkimuksissa on nostettu esiin erilaisia ensitietoon liittyviä vanhempien kokemuksia. Tulosten mukaan lähes joka kolmas isä sai ensitiedon lapsen vammaisuudesta puolisoiltaan. Vastaavasti vain kaksi prosenttia isistä oli tiedon kertojana. Äideistä lähes joka toinen ilmoittaa ensitiedon olleen riittämätöntä, ja isistä vastaavasti joka kolmas. (Virpiranta-Salo 1993, 48.) Kehityksessään viivästyneiden tai kehitysvammaisten lasten vanhempien ensitiedonsaantia tutkittaessa tiedonsaantiin tyytymättömiä äitejä oli hieman vajaa puolet ja vastaavasti isistä joka neljäs. Sekä isät että äidit olisivat halunneet lisää selkeää, perusteellisempaa tietoa lapsen vammasta. (Tauriainen 1996, 237–238.) Myös huuli-suulakihalkiolasten äitien saamaa ensitietoa on tutkittu. Neljästäkymmenestä äidistä vain neljä oli tyytyväisiä saamaansa tietoon. Useamman äidin kohdalla tieto oli ollut ristiriitaista, puutteellista tai kokonaan väärää. Noin neljäsosa äideistä totesi, ettei ollut saanut lainkaan suullista tietoa. (Kalland 1995, 144.)

Kun verrattiin isä ja äitejä ensitietotilanteessa, äidit halusivat enemmän tukea ja isät tietoa. Pääsääntöisesti äidit kokivat myös saaneensa enemmän tukea kuin isät. Merkittävimpana tuen antajana vanhemmat pitivät lääkäreitä. Tutkimustulosten mukaan henkilökunnan antamalla tuella ja tiedolla on suuri vaikutus vammaisen lapsen ja perheen myöhempiin vaiheisiin sekä perheen toimivuuteen. (Virpiranta-Salo 1993, 48–50.) Selviytyäkseen vanhemmat tarvitsevat tietoa myös sosiaalityöntekijän palveluista, vammaisjärjestöistä ja tukihenkilöistä (Virpiranta-Salo 1992, 138). Mikäli vanhemmat saavat realistisen kuvan lapsensa vammasta ja sen vaikutuksesta heidän elämäänsä ja mikäli he saavat oikeaa tietoa ja käytännöllisiä neuvoja lapsen kanssa selviytymisestä, sillä voi olla suojaava vaikutus myös vanhempien avioliittoon ja tätä kautta koko perheen toimivuuteen. (Taanila ym. 1996.)

Marjo-Riitta Mattus (1996) on todennut tutkimustensa pohjalta, että näyttää olevan sattumanvaraista miten, missä ja milloin vanhemmat saavat ensitietoa. Hänen mukaansa sanan ”vammainen” käyttöä pelätään. Lapsen vammasta voidaan puhua jopa siten, että vanhemmille syntyy mielikuva parannettavissa olevasta sairaudesta. Toisaalta vammainen lapsi saatetaan nähdä menetettyinä potilaana, ellei häntä voida parantaa. (Mts. 43.) Vanhemmat, jotka ovat saaneet ensitiedon lapsensa vammasta heti lapsen syntymän jälkeen, ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa asialliseen ensitietoon. He ovat kuitenkin sitä mieltä, ettei tietoa lapsen vammasta voi koskaan antaa niin, ettei se satuta. Tiedon tulee olla aina rehellistä riippumatta siitä, miten vaikeasta vammasta on kysymys. (Virpiranta-Salo 1992, 70.)

Tuoreimmissa tutkimuksissa vanhemmat ovat yleisesti tyytyväisiä annettuun ensitietoon. Tieto on kerrottu asiallisesti ja ammattitaitoisesti. Perheet toivovat kuitenkin henkilökunnan toiminnan olevan yksilöllisempää. Heidän mielestään työntekijöiden tulisikin huomioida enemmän vanhempien yksilöllisiä tarpeita ja sopeuttaa toimintatapansa näiden tarpeiden mukaisiksi. (Kärkkäinen 1996.) Anja

Taanila, Marjo-Riitta Järvelin ja Jorma Kokkonen (1998) ovat todenneet, että kehitystä on tapahtunut ensitiedon antamisessa ja vanhempien neuvomisessa viimeisen kymmenen vuoden aikana. Heidän mukaansa tiedon antamisen tapaan on kiinnitettävä edelleen enemmän huomiota. Heidän tutkimuksessaan oli mukana kaksi ikäryhmää, jotka muodostuivat 7–9-vuotiaiden ja 12–17-vuotiaiden lasten vanhempien perheistä ( $N = 85$ ). Nuorempien lasten vanhemmista 75 prosenttia tunsi saaneensa tietoa lapsen vammasta hyvin tai kohtalaisesti. Vanhempien lasten perheissä vastaava tyytyväisyysprosentti oli 58.

Tutkittaessa ensitietoa henkilökunnan näkökulmasta on osoittautunut, että ammatti-ihmisillä on halua vanhempien tukemiseen. Kuitenkin näkemykset ja kokemukset esimerkiksi siitä, kuinka isä saa ensitiedon ja mitä vanhempien saama ensitieto sisältää, ovat usein epäselviä. Työntekijöiden mukaan vanhemmat kokevat tiedon viivästymisen ja epätietoisuuden erittäin raskaaksi. Hoitosuhteen kannalta tarpeellisen tiedon kulku koetaan henkilökunnan keskuudessa melko huonoksi, varsinkin eri osastojen välillä. (Heikkilä & Tuunanen 1985.) Tutkimustulosten mukaan henkilökunta tarvitsee enemmän toimipaikkakoulutusta, työohjausta sekä tukimateriaalia (Parkkila 1990; Helminen & Hänninen 1995). Toisaalta tulokset osoittavat, että kättilöillä on teoreettista tietoa, mutta he kaipaavat lisäkoulutusta ensitietotilanteiden herättämien tunteiden läpikäymiseen (Mulari & Nurmi 1992).

Englannin samoin kuin ruotsin kielessä on käytössä eri tapoja ilmaista ensitieto. Englanninkielisessä kirjallisuudessa ensitiedosta käytetään ilmaisua ”first information” (D’arcy 1968; Seligman & Darling 1997). Käytössä on myös muoto ”bad news” eli ”huonot uutiset” (Sharp ym. 1992; Krahni ym. 1993).

Englannissa tehdyssä ensitietotutkimuksessa haastateltiin vammaisena tai kuolleenä syntyneen lapsen äitejä. Yhteensä 694 äidiltä kysyttiin heidän ensitietokokemuksistaan. Tulosten mukaan äidit eivät välttämättä muistaneet kovin tarkasti, mitä heille oli sanottu, vaan sen sijaan äidit pystyivät palauttamaan mieliinsä, oliko tiedonkertoja ollut sympaattinen ja lähestynyt heitä ymmärtäen heidän tuskansa. Vaikka äideillä oli kysyttävää, kaikki äidit eivät uskaltaneet tehdä kysymyksiä oman arkuutensa tai henkilökunnan kiireen takia. Toisaalta kysymyksiä tehneet äidit kokivat, etteivät he aina saaneet kunnon vastausta. Kaikki olivat samaa mieltä siitä, että aina on kerrottava totuus lapsen tilanteesta. (D’arcy 1968.)

Amerikkalaisille vanhemmille tehdyssä kyselyssä ( $N = 189$ ) vuonna 1992 nousi vanhempien keskeisimmäksi kokemukseksi, että kertomistilanteessa lääkäri kontrolloi keskustelua. Yli puolet vanhemmista kuitenkin koki, että lääkäri antoi heidän puhua riittävästi. Vajaa puolet vanhemmista oli sitä mieltä, että heillä oli mahdollisuus näyttää tunteitaan. Joka toisen vanhemman mielestä lääkäri tuntui luotettavalta ja osoitti välittämistä. Vanhemmilta kysyttiin myös toiveita ideaalitilan-



teesta eli sitä, mitä tekijöitä he haluaisivat kertomistilanteeseen sisällytettävän. Keskeisimpiä toiveita olivat lääkärin osoittama välittäminen ja myötätunto. (Sharp ym. 1992.)

Hieman samaa asiaa kysyttiin toisessakin ensitietoon liittyvässä yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa. Siinä kysyttiin 24 lapsen vanhemmalta, miten huonot uutiset tulisi kertoa eli millä tavalla vanhemmat toivoisivat heille kerrottavan heidän lapsensa vammasta. Tässä tutkimuksessa vanhemmat pitivät tärkeimpänä sitä, että saadaan rehellistä ja selkeää tietoa ymmärrettävällä tavalla. Lisäksi vanhemmat toivoivat saavansa tiedon niin pian kuin mahdollista. (Krahn ym. 1993.) Tämän lisäksi mikäli kertoja on sympaattinen, hyvään vuorovaikutukseen kykenevä, avoin ja helposti lähestyttävä, vanhemmat ovat entistä tyytyväisempiä (Sloper & Turner 1993; Quine & Rutter 1994).

Ruotsissa samanlaisiin tuloksiin on tullut Gunilla Röden (1993), joka pitää tietoa tärkeänä mutta korostaa, ettei henkilökunnan tuki saisi olla vain faktatietoa, vaan sen tulisi olla myös kuuntelua ja keskustelua. Hänen mukaansa vanhemmat tarvitsevat ymmärtämystä ja inhimillistä myötälämisen kykyä ammattihenkilöiltä. Suomalaistutkijoista Mattus (1996, 47) on puolestaan todennut, että alus-tiedon ei tarvitse olla kaiken kattava selvitys.

Kansainvälisen ja suomalaisen ensitietotutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Suomalaiselle ensitietotutkimukselle yksi tunnusomainen piirre on, että ensitieto on ollut yleensä vain yksi teema muiden tutkimusteemojen joukossa (vrt. Taanila ym. 1998; Taanila 2002). Laajempia varsinaisesti ensitietoon keskittyviä tutkimuksia on vähän, sen sijaan suppeampia opinnäytetöitä on runsaammin. Kansainvälistä ensitietotutkimusta on enemmän, ja siinä on keskitytty useammin myös siihen, miten vanhemmat haluaisivat ensitietoa annettavan. Tämän pohjalta on myös kehitetty ensitietokäytäntöjä. Ensitiedon kokonaisvaltaisessa kehittämis-työssä ollaan tässä suhteessa Suomessa jäljessä.

Suomalaisiin tuoreimpiin ensitietotutkimuksiin pohjautuvien tulosten perusteella on todettavissa, että tiedon kertomisessa on tapahtunut kehitystä myönteiseen suuntaan. Nykyisin vanhemmat kokevat pääsääntöisesti saavansa asiallista tietoa ammattitaitoisesti kerrottuna. Ensitiedon antamiseen sekä vanhempien ohjaukseen ja neuvontaan on myös kiinnitetty enemmän huomiota. Tämä puolestaan selittyyneen diagnostiikan ja hoitomenetelmien kehittämisellä, työntekijöiden asennemuutoksella sekä sillä, että henkilökuntaa on alettu kouluttaa ottamaan huomioon perheen tilanne. (Kärkkäinen 1996; Taanila ym. 1998; Taanila 2002.)

## 1.3 Vammaisuus ja vammainen lapsi

Vammaisuuden olemusta on pyritty kuvaamaan puhumalla erilaisuudesta, poikkeavuudesta, toiseudesta ja stigmasta (McMahan 1996, 3–4). Vammaisuus ei määrity vain fyysiseksi tai psyykkiseksi, lääketieteellisesti määritellyksi erilaisuudeksi, vaan suhteelliseksi ja sosiaalisesti luoduksi käsitteeksi. Vammaisuuden merkitysten ymmärretään tällöin vaihtelevan ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. (Oliver 1990, 22.)

Näkyvimmin vammaisuuden eri käsityksistä ja teoreettisista malleista on ollut esillä Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 1980 julkaisema vammojen ja sairauksien luokitusjärjestelmä International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (Järvikoski ym. 1999, 105). Tässä luokitusjärjestelmässä keskeisiä käsitteitä ovat toiminnanvajavuus (disability), vaurio (impairment) ja haitta (handicap) (WHO 1985). Tätä WHO:n vammaisluokitusta on kritisoitu, ja siitä syystä sitä on tarkistettu. Uusi luokitusjärjestelmä International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) on hyväksytty vuonna 2001. (WHO 2001.) Korjaustyön lähtökohtana on ollut säilyttää käyttökelpoiseksi havaittu vamman, toiminnanvajavuuden ja sosiaalisen haitan kolmitasoinen luokitus. Nimityksiä ja niiden merkityksiä on pyritty muuttamaan vähemmän leimaaviksi. Lisäksi uudistuksessa on pyritty huomioimaan laajemmin kontekstuaaliset tekijät. Uusi luokitusjärjestelmä pyrkii muodostamaan synteisin vammaisuuden lääketieteellisistä, biologisista ja sosiaalisista näkemyksistä. (WHO 1999.)

WHO:n uudessa ICF-luokitusjärjestelmässä jaotellaan ihmisten elämäntilanteita kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta. Ensimmäinen ulottuvuus on kehon toiminnot ja rakenne (body functions and structure), joka viittaa vammaisuuden kokemiseen kehon tasolla. Vauriolla tarkoitetaan kehon rakenteen tai toiminnan ongelmia, jotka voivat ilmetä esimerkiksi fyysisen tai psyykkisen toiminnan merkittävänä puutoksena tai poikkeavuutena. Toinen ulottuvuus on toiminta (activities). Toiminnan rajoitteet ovat vaikeuksia, joita yksilöllä saattaa olla toimintoista suoriutumisessa. Kolmas ulottuvuus on osallistuminen (participation), joka viittaa seurausten kokemiseen yhteiskunnallisella tasolla sekä yksilön ja yhteiskunnan välisissä suhteissa. (WHO 2001.)

Yhteiskunnan näkökulmasta ihmisen määrittelemistä vammaiseksi käytetään työkaluna, jolla kontrolloidaan rahan ja muiden rajallisten resurssien jakamista (Bury 1996, 25–26). Määrittelyllä on merkitystä yksilön terveyden kannalta, sillä monet lääketieteelliset toimet ovat riippuvaisia diagnoosista. Yksittäisen vammaisen lapsen kannalta tämä asia tarkoittaa sitä, että diagnoosi tarvitaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa varten, minkä lisäksi diagnoosin myötä perhe alkaa saada ohjausta, opastusta ja yhteiskunnan kustantamaa tukea (Mattus 1993, 45). Vammaispalvelulaissa pidetään vammaisena henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden... 1987, 2 §).

Vastasyntyneiden kehityshäiriöiden ja vammojen kirjo vaihtelee lievestä ja parannettavista (esimerkiksi kumpurajalka) enemmän hoitoa vaativiin (sydänvialat) ja kuolemaan johtaviin sairauksiin (INCL-tauti). Synnynnäisistä kehityshäiriöistä noin 30 prosenttia johtuu perintötekijöiden tai kromosomien poikkeavuuksista, noin 30 prosenttia ulkoisista tekijöistä kuten tulehdustaudeista tai synnytysvaurioista ja noin 40 prosentissa syy jää tuntemattomaksi. (Simola 1995, 7.) Vuosittain Suomessa syntyneistä lapsista arvioidaan noin 2–3 prosentilla olevan jokin epämuodostuma tai kehityshäiriö (Perheentupa 1997). Tämä tarkoittaa vuodessa noin 1 100–1 700:aan vammaisena syntynyttä lasta. Vammaisten lasten määrää lisäävät vielä pienet keskoset. Vuosittain syntyy noin 500 alle 32 raskausviikon ikäistä lasta, joista osa jää pysyvästi vaikeavammaisiksi. 1970-luvulta alkaen tehohoidon kehityksen myötä näiden pienten keskosten eloon jääminen on lisääntynyt ja toisaalta myös neurologisten jälkitilojen ja pitkäaikaissairauksien määrät ovat lisääntyneet. (Heinonen & Fellman 1997.)

Sairas ja vammainen -käsitepari on ongelmallinen, sillä selvä jako ei aina ole mahdollinen johtuen muun muassa siitä, että sairaus voi johtaa vammaisuuteen. Vammoiksi luokiteltavia ovat esimerkiksi älyllinen ja liikunnallinen kehitysvammaisuus, raajojen puutokset ja epämuodostumat, kromosomianomaliat, autismi sekä kuurous ja sokeus. Osa pitkäaikaissairauksista voidaan katsoa keston, ennusteen ja hoitomahdollisuuksien perusteella pysyviksi. Näitä ovat esimerkiksi jatkuvasti etenevät sairaudet (hoitoresistentti syöpä) tai lyhytraajaisuus, joihin ei ole parantavaa hoitoa. Monet sairaudet, jotka kestävät aikansa ja ovat hoidettavissa lääkkeillä tai korjattavissa pysyvästi leikkauksella katsotaan tilapäisiksi sairauksiksi. (Rajantie ym. 1993, 46, 120.)

Kaikilla tutkimuksessani mukana olevilla lapsilla on jokin vamma tai sairaus. Käytän kaikista lasten vammoista ja sairauksista yleisesti vamma-käsitettä ja pidän tätä tutkimuskysymysteni kannalta riittävän tarkkana ilmaisuna. Lisäksi koska tutkimuksessani sekä vamma että sairaus edustavat raskaudenaikaista kehityshäiriötä, käytän vammaisen lapsi -käsitettä tarkoittamaan näitä lapsia erilaisine vikoineen, vammoineen tai sairauksineen.

Synnytyssalissa ensimmäiset havainnot lapsen poikkeavista piirteistä tai vammasta välittyvät sekä työntekijöille että vanhemmille näköaistin avulla. Tutkittaessa vanhempien ensitietokokemuksia on luontevaa lähestyä lapsen vammaa samasta näkökulmasta, josta vanhemmatkin asiaa tarkastelevat. Alkuvaiheessa keskeiseksi tekijäksi muodostuu se, mitä vanhemmat itse näkevät tai mitä heille näytetään. Tästä syystä näkyvyys nousee keskeiseksi asiaksi alussa, ja siksi olen ottanut vamman näkyvyyden lapsen vammaa määrittäväksi tekijäksi. Vamman näkyvyyteen ja vaikeusasteeseen liittyviä tekijöitä ovat muun muassa vamman sijainti ruumiissa, vamman alkuperä, vamman laajuus, toiminnallisen vajavuuden vaikeusaste ja lapsen tilanteen ennuste (Suonio 1978, 308–309).

Tässä tutkimuksessa on häivytetty yksittäisten sairauksien ja vammojen nimitykset ja kuvaukset pois. Tämä on tehty myös siksi, etteivät henkilöt ole tunnis-

tettavissa. Tutkimuksessa mukana olevien lasten vammoista puolet oli selvästi päällepäin näkyviä ja puolet ammattilaisten silmin havaittavia. Vammat olivat hyvin erilaisia siten, että jollakin lapsella oli leikkauksella korjattavissa oleva vamma ja jollakin parantumaton syndroomasta johtuva vaikea kehitysvamma. Aineistossani kuuden lapsen vamma oli luokiteltavissa pysyväksi vammaksi. Kymmenen lapsen tilannetta voitiin hoitaa muun muassa leikkauksella, mutta alkuvaiheessa lääkäriltään eivät pystyneet sanomaan, jääkö lapselle jokin pysyvä vamma vai ei.

## 1.4 Tutkimustehtävän täsmentäminen

Ensitetietoa ei ole aiemmin tutkittu lapsen syntymähetkellä. Aikaisemmissa suomalaisissa ensitetitutkimuksissa lapset ovat tutkimushetkellä olleet jo vastasyntyneitä vauvoja vanhempia (mm. Virpiranta-Salo 1992, 1993; Kalland 1995; Kärkkäinen 1996; Mattus 1996; Taanila 1997; Taanila ym. 1998; Taanila 2002). Aikaisemmin ei ole tutkittu, millaisia ovat lapsen vanhempien kokemukset saamastaan ensitiedosta heti syntymän jälkeen, jolloin ei ole vielä tapahtunut kokemusten suodattumista eivätkä myöhemmät kokemukset ole vielä päässeet vaikuttamaan tulokintoihin. Tutkimuksessani on vanhempien kokemusten lisäksi kysymys työntekijöiden kokemuksista samoista ensitetotilanteista; tästä näkökulmasta ei ensitettoa ole aikaisemmin myöskään tutkittu.

Vaikka molempien osapuolten näkökulmat ovat mukana tutkimuksessa, tarkastelen ensitettoa ensisijaisesti vanhempien kokemusten kautta. Vanhempien kokemuksista saamaani kuvaa peilaan työntekijöiden kokemuksiin samoista tilanteista. Olen haastatellut vanhempia ja työntekijöitä lapsen syntymän jälkeen niin pian kuin se on ollut mahdollista.

Tutkin niitä erityistilanteita, joissa vastasyntyneen lapsen vamma on yllätys niin vanhemmille kuin henkilökunnallekin. Tutkin ensitettoa liminaalissa eli silloin, kun epäillään tai tiedetään, ettei vastasyntynyt lapsi ole täysin terve, mutta ei vielä tiedetä diagnoosia – ollaan epävarmuuden tilassa. Tätä voi kuvata myös kynnykseksi, jonka kautta siirrytään tilasta toiseen. Tarkempaan analyysiin otettujen perheiden vanhemmat on myös haastateltu liminaalitulassa. Tästä näkökulmasta ei ensitetitutkimusta ole tiettävästi aikaisemmin tehty. Liminaali tulee sanasta limen, joka merkitsee kynnystä. Olen lainannut käsitteen antropologiasta, jossa se on rituaali- ja siirtymäriittiteorian keskeinen termi. Se merkitsee kahden statuksen (Turner 1967, 94–96) eli tässä tutkimuksessa terveen ja sairaan kategorian välistä tilaa.

Tutkimustehtäväni muodostuu seuraavista tutkimuskysymyksistä: 1. *Miten kokemuksellinen ensitieto rakentuu?* 2. *Miten tieto vammasta välittyy vanhemmille liminaalissa vammaisen lapsen syntyessä?* 3. *Kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset näissä ensitetotilanteissa?*

Tämän narratiivisen tutkimuksen tavoite on lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittymisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä tietoa siitä, miten vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaavat.

## 1.5 Tutkimuksen paikantaminen

Vammaisen lapsen syntymään liittyvä ensitietotutkimus ei kuulu itsestään selvästi minkään tieteen tai tutkimuksen alaan. Oman tutkimukseni paikannan yhteiskuntapolitiittiseksi tutkimukseksi, ja sen sisällä oman tieteenalani sosiaalipolitiikan alaan. Tulkintani mukaan ensitietotilanne on vammaisen lapsen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen ja asiakkuuden alkupiste. Lisäksi ensitiedon antamistavalla on tutkimusten mukaan merkitystä myöhemmälle selviytymiselle (mm. Tarran 1981; Taanila 2002), mikä puolestaan heijastuu palvelujen tarpeeseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tarinallinen tutkimusote liittää tutkimukseni narratiiviseen tutkimustraditioon, ja perhetutkimuksen näkökulmasta tutkimukseni kuuluu sekä psykodynaamisen että psykososiaalisen tulkintamallin alueelle.

Tutkiessani vammaisen lapsen syntymään liittyviä, kokemuksiin pohjautuvia tarinoita ensitiedon välittymisestä sosiaalipoliittinen tutkimukseni asettuu kokemuksellisen vammaistutkimuksen ja terveyssosiologian risteyskohtiin. Vammaistutkimus on yksi tutkimukseni keskeinen lähtökohta johtuen lapsen vammaisuudesta, jonka ympärille lapsen syntymää seuraavat tapahtumat jäsenyvät. Vammaisuus merkityksellistää lapsen syntymää seuraavat tapahtumat niin vanhempien kokemuksissa kuin ammattilaisten toiminnassa. Lapsen vammaisuutta koskeva tutkimukseni on kokemuksellista vammaistutkimusta. Tutkimuksessani äänen saa ryhmä, josta Teppo Kröger (2002, 30) käyttää nimitystä ”vaiennettu tai muuten hiljainen ryhmä”. Vammaisten vastasyntyneiden lasten vanhemmat ovat muodostaneet aikaisemmin ”hiljaisen ryhmän”, koska heidän kokemuksiaan synnytykseen liittyvässä tutkimuksessa on tutkittu vähemmän kuin terveenä syntyneiden lasten vanhempien kokemuksia.

Terveen lapsen syntymää on tutkinut muun muassa Marjukka Vallimies-Patomäki (1998) väitöstutkimuksessaan, jossa kysyttiin kyselylomakkeella sekä isien että äitien kokemuksia ja odotuksia synnytyksestä ja sen hoidosta. Äitien kokemusten mukaan synnytyksessä mukana ollut mies oli tärkein tukihenkilö. Miehet pitivät tärkeimpänä sitä, että jo valmennuksessa tuotaisiin esiin enemmän niitä asioita, joiden avulla mies voisi auttaa ja tukea puolisoaan synnytyksen aikana. (Mt.) Vanhempien kokemuksia on tutkittu myös erikseen. Äitien kokemuksista on tehty 2000-luvulle tultaessa kaksi narratiivista väitöstutkimusta (Marander-Eklund 2000; Piensoho 2001). Ne osoittavat, että lapsen syntymä on äitejä yhdistävä asia, ja se pitää sisällään ainutlaatuisia, jopa vaikeita kokemuksia. Myös isien

kokemuksia synnytystilanteesta on tutkittu. Kolme isää neljästä arvioi synnytyksessä mukanaolon isyyden näkökulmasta tärkeäksi (Liukkonen 2001). Samoin on tutkittu isien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tiedollisesta ja emotionaalaisesta tuesta synnytyksen sekä sairaalaan rajoittuvan lapsivuodeajan aikana (Hämäläinen & Jurvelin 2000). Näiden tutkimusten mukaan useimmat isät kokivat, että henkilökunta oli tukenut heitä synnytystilanteessa kannustamalla, opastamalla ja antamalla tietoa.

Yksi tuoreimmista syntymää ja vammaisten lasten vanhempien kokemuksia käsittelevistä tutkimuksista on Hanna Maijalan (2004) väitöstutkimus. Siinä hän on tutkinut poikkeavaa lasta odottaneiden perheiden sekä heitä hoitavien työntekijöiden välistä vuorovaikutusta. Tuloksen mukaan perheitä autetaan moniammatillisessa yhteistyössä monin tavoin. Vanhempien kokemuksen mukaan lapsen poikkeavuuteen liittyvien kysymysten jäsentäminen hoitavan henkilön kanssa ei ole aina mahdollista. Omassa narratiivisessa tutkimuksessani tulevat esiin vanhempien sekä työntekijöiden kokemukset siinä erityistilanteessa, kun lapsi yllättäen syntyy vammaisena.

Katson tutkimuksellani vammaistutkimuksellisen näkökulman lisäksi olevan myös terveyssosiologisen näkökulman. Terveys sosiologisen sairauden kokemus - tutkimustradition mukaan kysymys on vammaisen henkilön omaisten eli lapsen vanhempien kokemuksesta (esim. Honkasalo ym. 2003). Tämän kohderyhmän kokemuksia on tutkittu VARHE-tutkimusprojektissa, joskaan siinä lapset eivät olleet tutkimushetkellä enää vastasyntyneitä. Vanhempien kokemuksia ovat tutkineet myös muun muassa Annika Lillrank (1998) ja Ullamaija Seppälä (1998) väitöskirjoissaan, joissa he tutkivat lapsen pitkäaikaissairauden kokemista sekä perheen elämää ja selviytymistä sairaan lapsen kanssa.

Käytän tutkimuksessani tarinallista lähestymistapaa. Sen on todettu sopivan hyvin ihmistutkimuksen haasteeseen tarkastella ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana. Se sopii myös käytettäväksi tutkittaessa ihmiselämän ilmiöitä, jotka ovat prosessimaisia, kielellisesti tulkittuja sekä aikaan ja paikkaan sidottuja (Hänninen, V. 1996, 109). Tarinallinen eli narratiivinen tutkimusote on yleistynyt sairauden ja vammaisuuden kulttuurisia ja yksilöllisiä merkityksiä koskevassa tutkimuksessa (mm. Valkonen 1997; Gray 2001; Aaltonen 2002). Narratiivi eli tarina on ihmisen tapa järjestää tietoa ja kokemuksia ymmärrettävään muotoon, tarinaksi tai kertomukseksi, joka etenee loogisesti. Narratiivisella ajattelulla on hermeneuttinen ydin. (Bruner 1996, 6.) Narratiivi on tapa ymmärtää elämää, niin myös sairautta ja vammaisuutta. Tarinallinen samoin kuin muukin laadullinen terveystutkimus pyrkii tuomaan lääketieteellisen tiedon rinnalle ymmärrystä siitä, mitä sairaudet merkitsevät sairastuneen ihmisen kokemuksen ja elämäntilanteen kokonaisuuden kannalta (Kleinman 1988). Vasta kun ihminen kertoo kokemuksistaan muille tai itselleen ja vertaa niitä muihin tarinoihin tai kertomuksiin, hän tulee tietoiseksi kokemustensa merkityksestä (Widdershoven 1993, 7). Tämä pätee myös vammaisen lapsen vanhempien kerrontaan. Kun he kertovat tarinan-



sa, se auttaa heitä ymmärtämään kokemustensa merkitystä eli sitä, miten he kokevat vammaisen lapsen syntymän.

Narratiivi on myös ajatusväline, jonka avulla ihminen luo järjestystä inhimillisen kokemuksensa kaaokseen (Hänninen, V. 1996, 109). Yksi haastattelemistani äideistä totesi tämän asian haastattelun päätteeksi seuraavasti: *”Musta on tuntunu hirveen hyvältä toisaalta, ku tää on hirveen vaikee asia, mut että hyvä puhua ja sikäli että tässä selvittää omiakin ajatuksia koko ajan tietenkin. Ja tällä tavallahan tätä surutyötä voi tehdä, kun sitä tällä tavalla jäsentelee ja puhuu ja kertoo.”* Kertoessaan vanhemmat jäsensivät todellisuutta, järjestivät havaintoja sekä loivat samalla kertomalla jatkuvuutta murtuneeseen maailmaansa (Good & Good 1994; Honkasalo 2000, 68).

Sama näkemyksellinen linja, joka ilmenee WHO:n vammaisuuden käsitteiden määrittelyn näkökulmien laajentumisena 1980-luvulta nykypäivään, on nähtävissä vammaisten lasten perhetutkimuksessa moniarvoisina lähestymistapoina. Kuten aikaisemmin kävi ilmi, vammaisuutta ei enää määritellä pelkästään lääketieteellisestä näkökulmasta, vaan vammaisuuden määrittelyssä otetaan huomioon myös yksilön ja ympäristön ominaisuuksia. Samoin perhetutkimuksen lähtökohtanakaan eivät enää ole pelkästään lääketieteelliseen ajatteluun pohjautuvat psykodynaamiset teoriat. Nykyisin laaja-alaisuus näkyy vammaisten lasten perhetutkimuksessa moniarvoisina malleina, joiden pohjalta tarkastellaan perheitä huomioiden erilaiset sosiaaliset, taloudelliset ja kulttuuriset tekijät.

Vammaisen lapsen ja perheen tutkimuskentässä Ferguson ja Ferguson (1987, 354) ovat luoneet erilaisista tutkimussuunnista koostuvan teoreettisen mallin, jonka avulla voidaan tarkastella, miten vanhemmat reagoivat lapsen vammaisuuteen. Heidän mukaansa on olemassa kaksi tärkeää kysymystä, joiden avulla voidaan tutkia vanhempien asenteita ja käyttäytymistä. Ensimmäinen kysymys on ”mikä on vanhempien reaktion luonne” ja toinen kysymys on ”mikä on vanhempien reaktion syy”.

Fergusonin ja Fergusonin (1987) mallissa vanhempien reaktion laatua kuvataan asenteellisin tai käyttäytymiseen liittyvin termein ja alkulähde on joko yleispätevä (normatiivinen) tai tilannesidonnainen (situationaalinen). Asenteellinen lähestymistapa keskittyy siihen, mitä vanhemmat tuntevat, ja käyttäytymiseen liittyvä lähestymistapa puolestaan keskittyy siihen, mitä vanhemmat tekevät. Normatiivisena ääritulkintana on jopa esitetty, että vammaisen lapsi on vanhempien käyttäytymisen tai tunteiden syy. Tilannesidonnaisuuteen pohjautuva vastaus syykysymykseen osoittautuu hyvin monimuotoiseksi, sillä vastaukset vaihtelevat tilanteesta toiseen. Yhdistämällä nämä ulottuvuudet nelikentäksi saadaan neljä erilaista tutkimuksellista lähestymistapaa: psykodynaaminen, psykososiaalinen, funktionalistinen ja interaktionistinen. (Ferguson & Ferguson 1987, 355–357.)

Funktionalistinen malli on kiinnostunut perheen toiminnasta ja siitä häiriöstä, joka syntyy, kun vamma järkyttää perheen arkielämää niin, että vanhemmat joutuvat roolikriiseihin. Tätä mallia on kritisoitu myös normatiivisuudesta, koska

siinä perheroolit nähdään normatiivisina. (Ferguson & Ferguson 1987, 368–370.) Taanila kollegoineen (1995) on tehnyt tutkimuksen ”Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin”, joka edustaa funktionalistista näkökulmaa.

Interaktionistisessa mallissa arvioinnin painopiste on perheen toiminnan ja yhteiskunnan vuorovaikutuksen analyyseissa. Mielenkiinto kohdistuu vammaisen lapsen perheen leimaamiseen, riittämättömiin palveluihin ja köyhtymiseen. (Ferguson & Ferguson 1987, 371–372.) Leena Tauriaisen (1996) tutkimus ”Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa” edustaa interaktionistista mallia.

Ensitetiä on lähestytty psykodynaamisesta näkökulmasta Aune Räisäsen ja Irma Väätäisen (1986) tutkimuksessa ”Kasvun aika”. Psykodynaamisen mallin mukaan vanhempien sopeutumista vammaiseen lapseen kuvataan asenteina ja tunteina kuten suru, kieltäminen, viha ja syyllisyys. Sopeutuminen on luonteeltaan normatiivista. Tämän mallin taustalla on Freudin psykoanalyttinen traditio. (Ferguson & Ferguson 1987, 357–364.)

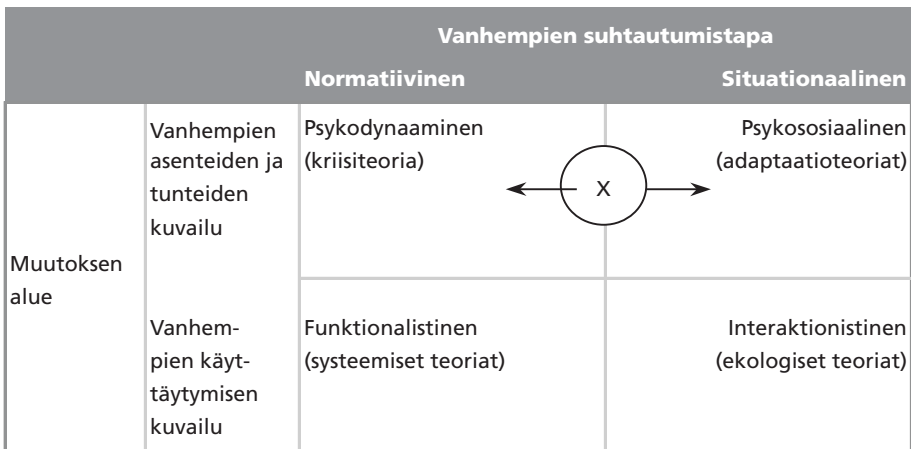
Kriisille on tunnusomaista, että se on odottamaton tapahtuma, joka on oman kontrollin ulkopuolella. Se on negatiivinen yllätys, joka tuo epävarmuutta ja muutoksen rutiineihin. (Parry 1990, 6–10.) Kriisin edellytyksiä ovat määritelleet myös Lis Hillgaard, Lis Keiser ja Lise Ravn (1985). Heidän mukaansa kriisi on ulkoinen tapahtuma, joka on menetys tai uhka menettää jotakin itselle merkityksellistä. Ristiriitaiset ja voimakkaat tunteet aiheuttavat tunnekuohun, jota ei pysty hallitsemaan. Tavalliset ongelmaratkaisukeinot eivät toimi, mikä aiheuttaa hämmennystä. (Mts. 66–67.) Psykkiset kriisireaktiot ovat usein hyvin samanlaisia, vaikka voimakkuusasteessa onkin eroja (Munnukka-Dahlqvist 1995, 17).

Tunnetuin psykodynaamista mallia edustava kriisiteoria Suomessa lienee Cullbergin (1975) teoria. Sitä on arvosteltu paitsi kapea-alaisuudesta ja ongelmakeskeisyydestä, myös siksi, että siinä oletetaan kaikkien perheiden toimivan kriisitalanteissa samalla tavalla (mm. Ferguson & Ferguson 1987; Taanila ym. 1995; Määttä 1999). On jopa väitetty, että kriisiteoria ei anna teoreettisesti perusteltua näkemystä siitä, miten perhettä tulisi tukea, vaan sen sijaan se soveltuu vanhempien sopeutumisen patologian tunnistamiseen (Leskinen 1992). Oman tutkimukseni näkökulmasta asiaa tarkastellessani näen kriisiteorian antavan perusteita vanhempien tukemiseen niissä tapauksissa, kun vammaisen lapsen syntymä aiheuttaa vanhemmille kriisin.

Kaikkien perheiden kohdalla ei ole kysymys kriisistä. Tällöin psykodynaamisen mallin sijaan sopii paremmin psykososiaalinen arviointimalli, joka tarkastelee vanhemman ja vammaisen lapsen välistä suhdetta. Se ottaa huomioon myös sosiaalisen ympäristön ja elämäntilanteen, jossa perhe elää. Esimerkiksi palvelujärjestelmän riittävyys ja perheen taloudellinen tilanne vaikuttavat vanhempien sopeutumiseen ja perheen elämään enemmän kuin lapsen vamman laatu. Tämän mallin mukaan vanhemmat voivat reagoida usealla tavalla, mikä tekee perheen tukemisen työntekijän kannalta paljon vaikeammaksi. (Ferguson & Ferguson 1987, 365–

367.) Mirjam Kallandin (1995) väitöstutkimus ”Psychosocial Aspects of Cleft Lip and Palate” on esimerkki psykososiaaliseen arviointimalliin pohjautuvasta tutkimuksesta, jossa on mukana myös ensitiedon näkökulma.

Vammaisten lasten vanhempien tarinoissa on paljon kerrontaa erilaisista tapahtumista mutta myös tunteista. Tunteet tulevat esiin jokaisen vanhemman tarinassa eri tavalla, ne ovat myös tilannesidonnaisia. Tunteita on mukana ainakin kahdesta eri syystä. Ensinnäkin aina kokemuksista kerrottaessa kerrotaan myös tunteista, koska kokemuksiin sisältyvät myös tunteet. Toisaalta tutkimuksen aihe, lapsen syntyminen yllättäen vammaisena, synnyttää vanhemmissa tunteita. Tutkimuksen lähtökohdista johtuen sokki tarkoittaa tässä tutkimuksessa ennen kaikkea alkujärkytystä, ja samoin kriisi on sidottu aikaan ja tilanteeseen. Tutkimukseni tarkasteltava ajanjakso eli liminaali kuvaa joidenkin vanhempien kohdalla hyvin lyhyttä ajanjaksoa. Käytännössä on kysymys noin kahden tunnin pituisesta ajanjaksosta heti lapsen syntymän jälkeen. Mikäli en huomioisi kriisiä, en tekisi oikeutta vanhempien kokemuksille. Pysyäkseen uskollisena vanhempien tarinoille ja heidän kokemuksilleen en voi katsoa tutkimukseni perustuvan vain psykodynaamiseen, mutta en myöskään pelkästään psykososiaaliseen tulkintamalliin. Näin ollen tutkimukseni liikkuu näiden kahden mallin välimaastossa mutta ei sijoitu funktionalistisen eikä interaktionistisen arviointimallin alueille näkökulmasta ja tarkasteluajankohdasta johtuen. Seuraavaan kuvioon (kuvio 1) olen paikantanut tutkimukseni X:llä näiden tutkimuksellisten lähestymistapojen nelikenttään, jonka olen lainannut Fergusonilta ja Fergusonilta (1987).



KUVIO 1. Liminaalivaiheen ensitietotutkimuksen (X) paikantaminen psykodynaamisen ja psykososiaalisen mallin välimaastoon

## 2 Tutkimuksen aineisto ja analyysi

### 2.1 Tutkimusaineisto

#### Aineiston kerääminen sairaalassa

Empiirisen tutkimusaineiston olen kerännyt eräässä eteläsuomalaisessa sairaalassa haastatteleamalla sekä molempia vanhempia että sairaalan henkilökuntaa. Suunnitelmissa oli myös vanhempien ja työntekijöiden kohtaamistilanteiden videointi, mutta siihen sairaalassa suhtauduttiin kielteisesti, joten haastattelu jäi ainoaksi aineistonkeruutavaksi. Aineisto on kerätty vuosina 1994–1995. Ennen tutkimuksen käynnistämistä sairaalan johtoryhmä ja eettinen valiokunta hyväksyivät tutkimussuunnitelman tammikuussa 1994.

Ennen varsinaisen aineiston keräämistä oli tavoite tutustua sairaalan jokaiseen osastoon erikseen seuraamalla osaston toimintaa yhden työvuoron ajan. Tämä ei onnistunut käytännössä ennakkosuunnitelmien mukaisesti, sillä henkilökunnalla ei kaikilla osastoilla ollut aikaa esitellä minulle osastonsa toimintaa. Näissä tilanteissa tutustuin osaston toiminnasta kertoviin esitteisiin. Toisaalta minua ei tarvinnut perehdyttää sairaalaan työympäristönä ja sen toimintaan sinänsä, sillä tunsin sen aikaisemman työkokemukseni perusteella.

Tutkimukseni kohdistui niihin perheisiin, joiden vauvalla todettiin heti syntymän jälkeen jokin vamma tai sairaus, sekä näitä vauvoja ja äitejä hoitaneisiin työntekijöihin. Tutkimuksen piiriin tulivat kaikki pitkäaikaista hoitoa vaativat sairaat ja vammaiset vastasyntyneet vauvat diagnoosista riippumatta, kuten jo aikaisemmin totesin. Pitkäaikaissairauden kriteereissä nojauduin Kansaneläkelaitoksen (Kela) sairaan ja vammaisen lapsen hoitotuessa käytettyihin kriteereihin. Tutkimuksessa mukana olevia vastasyntyneitä lapsia hoidettiin sairaalan synnytysosastolla, kahdella vierihoidto-osastolla ja lastenosastolla. Henkilökuntaa näillä osastoilla oli kaikkiaan 104 työntekijää.

Kesäkuussa 1993 koehaastattelin kahden vammaisen lapsen vanhemmat. Lapset olivat haastatteluhetkellä noin puolen vuoden ikäisiä. Näiden haastattelujen pohjalta täydensin tutkimussuunnitelmaa ja tarkensin haastatteluteemoja. Koehaastatteluja en ole käyttänyt varsinaisena tutkimusaineistona.

Aineiston kerääminen käynnistyi vanhempien haastattelupyynnöllä siten, että vierihoidto-osastolla olevan äidin omahoitaja kysyi vanhemmilta, halusivatko he osallistua tutkimukseen. Omahoitaja sai päättää ajankohdan, jolloin hän kertoi vanhemmille tutkimuksesta ja tiedusteli heidän osallistumishalukkuuttaan. Samassa yhteydessä hän antoi vanhemmille lyhyen kirjallisen esitteen tutkimuksesta (lii-

te 1) ja pyysi vanhempia allekirjoittamaan suostumuksen, joka vahvisti tutkimukseen mukaantulon. Tämän jälkeen sovin haastatteluajankohdan vanhempien kanssa joko puhelimitse tai henkilökohtaisen tapaamisen yhteydessä. Sopiessamme haastatteluajankohdasta huomioin aina vanhempien toiveet. Koska halusin mahdollisimman tuoreita vanhempien kokemuksia, pyrin haastattelemaan vanhempia mahdollisimman pian sen jälkeen, kun heille ensimmäisen kerran kerrottiin lapsen vammaisuudesta (ks. Cowles 1988). Samaan kokemusten tuoreuteen olen pyrkinyt myös työntekijöiden haastatteluissa haastatteleamalla heitä niin pian kuin mahdollista heidän tapahtumissa mukanaolonsa jälkeen.

Osastonhoitajat olivat motivoituneita järjestämään aikaa hoitajien haastatteluille, mikäli näytti, ettei haastatteluaikaa muuten saatu järjestymään. Lääkärit olivat kiireisiä, mutta kaikki suostuivat haastateltaviksi. Joidenkin lääkäreiden haastatellut jäivät lyhyiksi silloin, kun ne oli sijoitettava kahden potilastapaamisen väliin. Nämä lääkärit olivat kuitenkin sitä mieltä, että tärkein asia tuli sanottua. Joillekin lääkäreille oli vierasta olla haastateltavana ja kertoa omista kokemuksistaan. He olisivat mieluummin vastanneet valmiiksi mietittyihin kysymyksiin.

Positiivinen asia oli se, että kaikki perheet, joita kysyttiin mukaan tutkimukseen, suostuivat. Jotkut omahoitajat kysyivät vanhempien mukaantuloa viiveellä, koska heidän mielestään vanhempia ei voinut heti häiritä tutkimukseen osallistumisella. Tulkitsin tämän hoitajien haluksi suojella vanhempia. Oma kokemukseni vanhempien häiritsemisestä tutkimuskysymyksillä muodostui päinvastaiseksi. Etenkin kaikki äidit tulivat mielellään mukaan haastatteluun, sillä heillä oli tarve puhua ja he myös puhuivat mielellään. Myös se, että vanhemmat halusivat osallistua seurantahaastatteluun, kertonee siitä, että he halusivat vaikuttaa asioihin.

Tutkimusjoukko muodostuu vanhemmista, vammaisista lapsista ja ammatti-ihmisistä. Perheitä on mukana kaikkiaan 16. Kunkin perheen kanssa työskennelleistä työntekijöistä haastattelin niitä, jotka olivat vanhempien mielestä tapahtumiin nähden keskeisessä asemassa. Näitä työntekijöiden haastatteluja kertyi kaikkiaan 77. Lisäksi olen tehnyt seurantahaastattelun ja haastatellut vanhemmat uudelleen noin puolen vuoden kuluttua ensimmäisestä haastattelusta. Koko aineistoksi muodostui 131 haastattelua.

Kaikissa 16 tutkimusperheessä lapset olivat odotettuja ja toivottuja. Perheeseen syntyvä lapsi oli ensimmäinen muissa paitsi kolmessa perheessä. Lapsista kahdeksan syntyi keisarinleikkauksella. Isistä yhdeksän oli mukana synnytystapahtumassa. Kaikkiaan lapsia, joilla syntyessään oli jokin vamma, syntyi 16. Seitsemän lasta jouduttiin siirtämään melkein välittömästi syntymän jälkeen yliopistollisen keskussairaalan lastenklinalle. Tutkimusjoukkoon kuuluvista lapsista kaksi kuoli ensimmäisen viikon aikana. Lasten vanhemmat olivat pääsääntöisesti nuoria vanhempia. Kuudestatoista äidistä yksitoista oli 20–30-vuotiaita. Vastaavaan ikäryhmään kuului kahdestatoista isästä puolet. Äideistä nuorin oli 22-vuotias ja vanhin 45-vuotias. Isistä nuorin oli 25-vuotias ja vanhin 57-vuotias.

## Haastattelujen toteuttaminen

Haastatteluissa haastateltavalla on valta valita ja kontrolloida, mitä hän kertoo kokemuksistaan. Lisäksi siihen, mitä hän kertoo, vaikuttaa se, kenelle hän kertoo ja kuka on varsinainen kuulija. Lisäksi vaikuttaa vielä se suurempi yleisö, jolle haastateltava haluaa sanomansa välittyvän. (Gubrium & Holstein 1998.) Haastattellessani vanhempia pyysin heitä kertomaan kokemuksistaan, jotka liittyivät lapsen vamman toteamiseen (liite 2). Pysin toimimaan kussakin haastattelussa tilanteen mukaan siten, että annoin haastateltavilleni mahdollisuuden vapaasti kertoa heille merkityksellisistä ja tärkeistä asioista. Pääosan sai haastateltavien kerronta. Jokainen haastattelu oli kohtaamistilanteena erilainen ja ainutlaatuinen. Lääkäreitä, kättilöjä, hoitajia ja erityistyöntekijöitä haastattelin sen jälkeen, kun olin haastatellut vanhemmat. Käytin vanhempien haastatteluja tietopohjana pyytäessäni työntekijöitä kertomaan oman kokemuksensa tapahtumista.

Järjestin haastattelut niihin ajankohtiin, jotka sopivat haastateltaville parhaiten. Tästä syystä useampia haastatteluja saattoi kasaantua samalle päivälle. Toisinaan minulla oli kaksi, joskus jopa kolme haastattelua päivässä, ja välillä samalle viikolle ajoittui useamman perheen haastatteluja. Vanhempien haastattelut olivat itselleni tutkijana emotionaalisesti sitä vaativampia, mitä epätoivoisempia tai surullisempia vanhempien kokemukset olivat. Vasta jälkeenpäin olen oivaltanut, että haastatteluja tehdessäni olisin hyötynyt työnohjauksesta, sillä huomasin haastattelujen loputtua haastatteluihin liittyneiden tunteiden seuraavan mukana (ks. myös Lillrank 1999). Minun on vaikea itse arvioida tarkkaan sitä, miten paljon edellisten haastattelujen tunnetilat olivat vielä mielessäni siirtyessäni seuraavaan. Tavoitteeni oli haastattelujen välillä saada etäisyyttä aina edelliseen haastatteluun muun muassa kirjoittamalla haastattelupäiväkirjaa.

Haastatteluprosessi on tutkimuksessani olennainen osa tiedonmuodostuksesta. Haastattelut voidaan käsitteellistää yhdessä tuotetuiksi kertomuksiksi, jolloin haastattelijan läsnäolon huomioiminen kertomusten tuottamisessa sekä analyysissä on tärkeää. (Ks. Gubrium & Holstein 1998; Mishler 1986, 96.) Ymmärrän haastattelun vuorovaikutustilanteena, jossa haastateltava ja minä haastattelijana osallistumme yhdessä tiedon tuottamisprosessiin. Minä haastattelijana pyrin olemaan näissä tilanteissa tutkija mutta myös tavallinen empaattinen kuuntelija. Tulkiten haastatteluissa positioni olleen ensisijaisesti eettisiä periaatteita noudattavan tutkijan positio. Vaikka minulla oli teemat haastattelua varten, käytin niitä vain silloin, kun haastattelu ei muuten edennyt. Suuntasin haastattelutilanteita pikemminkin syvähaastattelua muistuttaviksi keskustelutilanteiksi. Marianne Pagetin (1983, 78) mukaan syvähaastattelussa tutkijan tekemät kysymykset tarjoavat haastateltaville teemoja, kehyksiä tai tulkinnan yllyykeitä, joita hän voi seurata kertoessaan kokemuksistaan.

Mielestäni haastattelut sujuivat hyvin. Minun oli helppo keskustella haastattelutilanteissa, koska tilanteet olivat minulle tuttuja sairaalan lastenosastolla työs-

kentelyni pohjalta. Yritin luoda haastattelutilanteista sellaisia, että vanhemmat voisivat tuntea niissä itsensä vapautuneiksi. Haastattelutilanteen alussa pyysin vanhempia kertomaan vapaamuotoisesti lapsen syntymään liittyvistä tapahtumista ja kokemuksista. Tästä on käytetty myös nimitystä kertojakeskeinen haastattelu (Hydén 2000, 139–143). Jotkut vanhemmat kertoivat avoimesti ja usein runsassanaisesti kokemuksistaan. Ideaalitapauksessa minun tarvitsi vain pyytää vanhempia kertomaan kokemuksistaan, jotka liittyivät lapsen syntymään ja tiedonsaantiin lapsen vammasta. Tämän jälkeen haastateltavat kertoivat lähes keskeytyksettä kokemuksistaan. Jotkut kertoivat kronologisesti lähtien liikkeelle lapsen odotusajasta, ja jotkut keskittyivät kertomaan enemmän tapahtumista sairaalassa. Mikäli kerronta tyrehtyi, muotoilin haastateltavalle eri teemojen ympäriltä tilanteeseen sopivan kysymyksen, tai tarvittaessa pyysin häntä tarkentamaan jotakin aikaisemmin käsiteltyä teemaa tai yksityiskohtaa. Itse pyrin pysyttelemään taustalla kuuntelijan roolissa antaen haastateltavien puhua. Hyvin niukkasanaisten haastateltavien kohdalla tätä periaatetta oli vaikea toteuttaa.

Lapsensa menettäneiden vanhempien haastattelut olivat koskettavimpia. Näiden vanhempien kokemusten ääripää muodostuivat onnellisesta odottamisesta ja vauvan menettämisestä aiheutuneesta surusta. Mikäli vanhempia alkoi itkettää tai tuli hetkiä, jolloin heidän oli vaikea puhua, pistin nauhurin välillä kiinni ja pidimme pienen tauon (ks. Cowles 1988). Yhtään haastattelua en joutunut kokonaan keskeyttämään. Kaikki vanhemmat kertoivat tunnekokemuksistaan samalla kun he kertoivat lapsensa vammasta. Ne vanhemmat, joiden lapsella oli parannettavissa oleva vamma, olivat toiveikkaampia lapsen parantumisen suhteen kuin vaikeavammaisten lasten vanhemmat. Kukaan ei ollut täysin epätoivoinen.

Vanhemmat kertoivat myös ilosta, jota lapsi toi tullessaan, ja siitä onnesta, että he olivat saaneet lapsen (myös Kyllönen 1993). Heitä kuunnellessa tuli tunne, että heistä kaikista oli tullut vahvoja ”tiikereitä”, jotka ovat valmiita tekemään kaikkensa suojellakseen ja puolustaakseen pientä ”pentuaan”. Eräs äiti kiteytti osuvasti sen, minkä havainnon olin itsekin tehnyt vanhemmista: *”Vaikka me ollaan välillä heikkoja, niin me ollaan silti vahvoja.”*

Haastatteluni edellyttivät empaattista kuuntelua. Ruthellen Josselsonin (1995, 31) mukaan empatia on asenne todelliseen kohtaamiseen, joka yhdistää haastateltavaa ja tutkijaa haastattelutilanteessa. Vuorovaikutustilanteet vanhempien kanssa muodostuivat avoimiksi keskustelutilanteiksi. Tulkitsen pystyneeni luomaan haastattelutilanteessa riittävän hyvän kerronta- ja kuunteluilmapiiirin. Tämän jotkut äidit ilmaisivat eksplisiittisesti: *”Kyllä oli mukavaa, kun sai puhua, tämä oli oikein terapeutista.”* Jotkut työntekijät olivat pidättyväisempiä, mikä vaikutti myös haastattelutilanteisiin.

Ennen varsinaista haastattelua kävin lyhyen keskustelun vanhempien kanssa. Siinä yhteydessä kerroin vielä tutkimuksen tavoitteista, tutkimuksen luottamuksellisuudesta sekä vapaaehtoisuudesta ja sovimme haastattelun nauhoittamisesta. Esitellessäni itseni kerroin yleensä, että olen itsekin äiti. Tunsin, että vanhemmuudesta tuli meitä yhdistävä asia.

*Vanhempien haastattelut*

Alkuperäisenä lähtöajatuksena oli, että vanhempien ensimmäinen haastattelu tehdään sinä aikana, kun äiti ja vauva ovat vielä sairaalan osastolla. Neljän perheen kohdalla päästiin tähän tavoitteeseen. Vanhemmat, joiden lapset oli siirretty lastenklinalle, toivoivat pääsääntöisesti, että haastattelut tehdään myöhemmin heille sopivana ajankohtana. Yksi perhe halusi haastattelun tapahtuvan vasta lapsen kotiututtua sairaalasta. Pisin aika lapsen syntymästä ensimmäiseen haastatteluun oli neljä ja puoli kuukautta. Ensimmäisellä haastattelukierroksella oli mukana 28 vanhempaa: kaikki äidit (16) ja 12 isää. Kolme isää ei osallistunut lainkaan tutkimukseen: yksi isä kieltäytyi haastattelusta, koska hänen mielestään tutkimukseen mukaantulo ei enää auttanut hänen lastaan, toinen isä asui ulkomailla ja kolmas isä ei halunnut osallistua, sillä hän ei pitänyt osallistumisestaan tärkeänä. Yksi isä ei osallistunut ensimmäiseen haastatteluun mutta oli mukana seurantahaastattelussa. Yhden perheen vanhemmat haastattelin ensimmäisellä kierroksella kahteen kertaan. (Olen yhdistänyt nämä haastattelut yhdeksi haastatteluksi.) Haastatteluista yhdeksän tein perheen omassa kodissa, kuusi sairaalassa, ja yhden perheen haastattelu tapahtui työpaikallani Lastensuojelun Keskusliitossa.

Pyysin molemmat vanhemmat tutkimukseen mukaan, jotta olisi mahdollista verrata isien ja äitien kokemuksia. Haastattelutilanteessa halusin ensisijaisesti haastatella vanhemmat erikseen siksi, että jokaisella äidillä ja isällä olisi yhtä suuret mahdollisuudet tuoda omat kokemuksensa esiin. Vanhemmat saivat kuitenkin itse päättää, haluavatko he yksilö- vai parihaastattelun. Ensimmäisellä haastattelukierroksella viiden perheen vanhemmat halusivat olla yhtä aikaa haastateltavina. Kaikilta vanhemmilta, paitsi kahdelta lapsensa menettäneeltä perheeltä, kysyin ensimmäisen haastattelun yhteydessä, onko heillä kiinnostusta osallistua seuranta-haastatteluun. Kaikki suostuivat, ja haastattelin heitä uudelleen ½–1 vuoden sisällä ensimmäisestä haastattelusta. Toiseen haastatteluun osallistui 14 perhettä eli 26 vanhempaa: kaikki äidit (14) ja 12 isää. (Ks. taulukko 1.) Perheistä 11 haastattelin heidän kodissaan ja kolme työpaikallani. Seurantahaastattelussakin annoin vanhempien vapaasti itse päättää, halusivatko he yksilö- vai parihaastattelun. Nyt enää vain kahden lapsen vanhemmat halusivat haastattelun tapahtuvan parihaastatte-

TAULUKKO 1. Tutkimusaineisto

	Äidit	Isät	Henkilökunta	Yhteensä
I haastattelu	16	12	77	105
Seurantahaastattelu	14	12	-	26
Kyselylomake:				
Lähetetty	14	12	-	26
Palautettu	9	7	-	16



luna. Tulkitsen tämän tarkoittavan sitä, että vanhemmat olivat jo tottuneempia haastattelutilanteeseen, ja siten rohkenivat yksilöhaastatteluun.

Seurantahaastattelun yhteydessä molemmat vanhemmat täyttivät oman kyselylomakkeen, jossa kysyttiin perheen selviytymistä vammaisen lapsen kanssa. Kyselylomakkeessa oli kysymyksiä perheen voimavaroista, perheen tarpeista, lapsenhoito- ja kasvatustuesta, perheenjäsenten tarvitsemasta ja saamasta tuesta, henkilökohtaisesta tukiverkosta ja syytulkintoista. Äideistä 9 (N = 14) ja isistä 7 (N = 12) palautti kyselylomakkeen. Olen rajannut tämän tutkimuksen ulkopuolelle kyselylomakkeet ja seurantahaastattelut, joita on tarkoitus käyttää jatkotutkimuksessa, jossa vertaan puolen vuoden kuluttua vanhempien kertomia kokemuksia tässä tutkimuksesta saatuihin kokemuksiin.

### *Työntekijöiden haastattelut*

Kun olin haastatellut perheen, sovin haastatteluista heidän kanssaan työskentelevien työntekijöiden kanssa. Heistä valitsin ensisijaisesti vanhempien nimeämiä keskeisiä työntekijöitä, joista tuli tärkeitä henkilöitä myös vanhempien haastattelun perusteella. Näin kunkin perheen ympärille kertyi 2–7 haastateltavaa työntekijää, kuten seuraavasta taulukosta (taulukko 2) käy ilmi. Tähdellä merkityt neljä

TAULUKKO 2. Haastateltujen vanhempien ja työntekijöiden määrät

PERHEET/ äiti + isä	TYÖNTEKIJÄT
*Perhe 1 / 1+1	6 työntekijähaastattelua
Perhe 2 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
*Perhe 3 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 4 / 1+1	6 työntekijähaastattelua
*Perhe 5 / 1+1	5 työntekijähaastattelua
Perhe 6 / 1	2 työntekijähaastattelua
Perhe 7 / 1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 8 / 1	5 työntekijähaastattelua
*Perhe 9 / 1+1	7 työntekijähaastattelua
Perhe 10 / 1	7 työntekijähaastattelua
Perhe 11 / 1+1	7 työntekijähaastattelua
Perhe 12 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 13 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 14 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 15 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Perhe 16 / 1+1	4 työntekijähaastattelua
Yht. 16 äitiä +12 isää	77 työntekijähaastattelua

perhettä haastattelin liminaalissa, ja he ovat mukana tämän tutkimuksen tarkemmassa tarinallisessa analyysissa.

Keskeisimpiä työntekijöitä perheiden kohdalla olivat lääkäri, kättilö, äidin ja/tai lapsen omahoitaja ja mahdollisesti joku erityistyöntekijä. Työntekijöiden haastattelut olivat huomattavasti muodollisempia ja lyhyempiä kuin vanhempien haastattelut. Haastattelussa oli tarkoitus, että työntekijä kertoo aina tietyn lapsen syntymään tai hoitoon liittyvistä tapahtumista niiltä osin kuin hän itse oli ollut prosessissa mukana. Mikäli tapahtumista oli kulunut jo pidempi aika, työntekijät olivat ehtineet unohtaa tilanteiden yksityiskohtia, jolloin heidän puheellaan oli taipumus kääntyä helposti ”miten meillä yleensä asioita tehdään” -puheeksi.

Henkilökunnan 77 haastattelusta on lääkärien haastatteluja kaikkiaan 26. Heistä 22 on lastenlääkäreitä, kaksi gynekologeja, yksi kardiologi ja yksi kirurgi. Synnytyssalin kättilöiden haastatteluja on kaikkiaan 16. Vierihoidto-osastolla on 17 ja lastenosastolla kuusi omahoitajan haastattelua. Mukana on seitsemän sosiaalityöntekijän ja kolme puheterapeutin haastattelua sekä yksi lastenhoitajan ja yksi psykiatrian erikoissairaanhoidon haastattelu. Sama työntekijä saattoi olla useamman kerran haastateltavana, mutta kysymys oli aina eri perheen tilanteesta.

Joidenkin työntekijöiden kanssa haastatteluajankohdan sopiminen saattoi olla monestakin syystä hankalaa. Muun muassa vuorotyöstä johtuvat pitkät vapaat tai lomat aiheuttivat viivytyksiä, ja välillä henkilökunta esitti kiireen haastattelujen siirtämisen syyksi. Vaikka kaikki lääkärit suostuivat haastateltaviksi, yhden lääkärin haastattelusta jouduin luopumaan. Hän jäi aluksi pitkälle lomalle, ja palattuun takaisin työhön hän totesi, ettei enää muistanut perhettä riittävän hyvin. Henkilökunnan haastatteluja tehdessä tuntui, että kysymys oli vielä enemmän minuuttiaikataulusta kuin kiireisimpien vanhempien kanssa. Henkilökunnan haastattelut tapahtuivat pääsääntöisesti sairaalassa. Yhden lääkärin haastattelin hänen yksityisvastaanotollaan.

Tarkempaan tarinalliseen analyysiin otetut neljä perhettä haastattelin ennen kuin lapsen varsinainen diagnoosi oli selvinnyt. Vanhempien haastattelut ajoittuivat 3–8 päivän sisään lapsen syntymästä. Työntekijöiden vastaava ajanjakso oli 7–40 päivää. Seuraavasta taulukosta (taulukko 3) ilmenee tarkemmin, kuinka momenttina päivänä lapsen syntymästä vanhempien sekä työntekijöiden haastattelut tapahtuivat.

Haastattelin itse kaikki vanhemmat ja työntekijät. Tavoitteenani oli nauhoittaa kaikki haastattelut. Kaksi kättilöä ei kuitenkaan halunnut haastatteluun nauhoitettavan. Näistä haastatteluista tein kirjalliset muistiinpanot. Mukana on myös kolme lääkärin puhelinhaastattelua, joita ei ollut mahdollisuus nauhoittaa. Haastattelujen perusteella aineisto oli minulle jo tuttu ryhtyessäni analysoimaan sitä. Lisäksi käytettävissäni oli haastattelupäiväkirja, johon olin tehnyt muistiinpanoja haastattelutilanteista.

TAULUKKO 3. Vanhempien ja työntekijöiden haastattelujen tapahtuma-ajankohdat lapsen syntymän jälkeen

Syntymästä		Syntymästä	
I PERHE:		6 TYÖNTEKIJÄÄ:	
Äiti	7 pv	I Lääkäri	9 pv
Isä	8pv	Sosiaalityöntekijä	10 pv
		II Lääkäri	14 pv
		I Omahoitaja	14 pv
		II Omahoitaja	15 pv
		Kätilö	24 pv
II PERHE:		4 TYÖNTEKIJÄÄ:	
Äiti	6 pv	Omahoitaja	7 pv
Isä	7 pv	I Lääkäri	13 pv
		II Lääkäri	15 pv
		Kätilö	29 pv
III PERHE:		5 TYÖNTEKIJÄÄ:	
Äiti	6 pv	I Lääkäri	7 pv
Isä	7 pv	II Lääkäri	15 pv
		Kätilö	15 pv
		Sosiaalityöntekijä	21 pv
		Omahoitaja	40 pv
1V PERHE:		7 TYÖNTEKIJÄÄ:	
Äiti	3 pv	Lastenhoitaja	13 pv
Isä	3 pv	I Lääkäri	20 pv
		Kätilö	20 pv
		Eryitystyöntekijä	21 pv
		Omahoitaja	28 pv
		II Lääkäri	35 pv
		Sosiaalityöntekijä	28 pv

Vanhempien haastattelut olivat keskimäärin pidempiä kuin henkilökunnan haastattelut. Haastattelut kestivät keskimäärin puolesta tunnista kahteen tuntiin: lyhin oli lääkärin 15 minuuttia kestänyt haastattelu ja pisin lähes kolme tuntia kestänyt äidin haastattelu. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanatarkaksi tekstiksi. Vanhempien nimet olen muuttanut ja työntekijöiden nimet olen poistanut tekstistä. Samoin olen poistanut lasten vammoja osoittavat ilmaukset. Puhekielessä olevia ylimääräisiä täytesanoja, kuten ”niinku”, ”no” ja ”tota” olen poistanut sitaateista luettavuuden parantamiseksi. Kolme pistettä sitaatin keskellä (...) merkitsee haastateltavan pitämää pidempää taukoa kerrontansa aikana. Kolme pistettä sitaattilainauksen ulkopuolella (. . .) tarkoittaa, että puhujan kerronta on vielä jatkunut, mutta se ei ole enää ollut keskeistä käsiteltävän teeman kannalta. Olen pyrkinyt kiinnittämään huomiota siihen, etteivät puhekieliseen tekstiin tekemäni selvennykset ole muuttaneet alkuperäistä tarkoitusta eivätkä kertojan tapaa ilmaista asioita.

Haastattelujen suuresta määrästä johtuen nauhoja litteroi viisi eri henkilöä. Nauhoittamattomien haastattelujen muistiinpanot kirjoitin itse puhtaaksi. Vanhempien ensimmäisistä haastatteluista kertyi 435 tekstisivua ja henkilökunnan haastatteluista 698 sivua. Vanhempien seurantahaastattelut käsittivät 497 sivua tekstiä. Koko 131 haastattelun aineistoni käsittää 1 630 tekstisivua (rivivälillä 1 kirjoitettuna). Tähän tutkimukseen mukaan otetut vanhempien sekä työntekijöiden haastattelut käsittävät 105 haastattelua, joista kertyi 1 133 sivua analysoitavaa tekstiä.

Tutkimusprosessin etenemistä olen pyrkinyt havainnollistamaan seuraavalla kuviolla (kuvio 2). Olen yhdistänyt siinä tutkimusaineiston sekä tutkimuksessa käytetyt analyysit, joita käyn tarkemmin läpi seuraavissa alaluvuissa.

**I Analyysivaihe**

Haastattelu-  
aineisto

Perheet  
\* äidit  
\* isät  
  
Työntekijät  
\* lääkärit  
\* hoitajat  
\* kätilöt  
\* erityistyöntekijät

Koko aineistoon  
perehtyminen

Vanhempien ja  
työntekijöiden  
kokemukset vam-  
maisen lapsen  
syntymästä  
  
10 teemaa:  
ensitieto-teema  
keskeisin

Ensitieto-  
kokemukset

\* Kokemus viiväs-  
tyneestä ensi-  
tiedosta  
  
\* Kokemus katko-  
naisesta ensi-  
tiedosta  
  
\* Kokemus suju-  
vasta ensitie-  
dosta

Aineiston rajaus  
liminaalin avulla

Käytetty aineisto:

- 16 perhettä  
= 28 haastattelua
  - 77 työntekijää  
= 77 haastattelua
- => 105 haastattelua

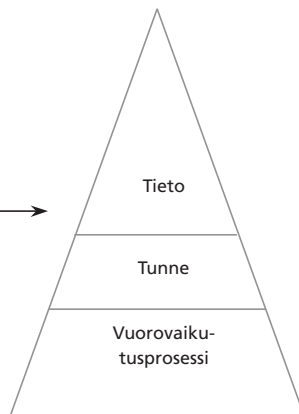
**II Analyysivaihe**

Liminaalissa haastatel-  
tujen perheiden ensi-  
tietotarinoiden analy-  
sointi käyttäen narra-  
tiivista analyysia

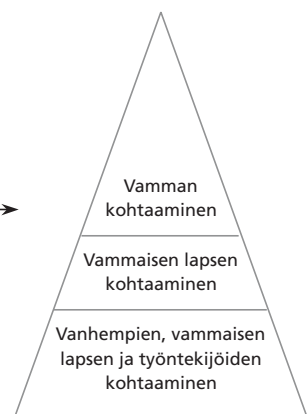
Vanhemmat sivu-  
roolissa:  
viivästynyt ensi-  
tieto  
  
Vanhemmat kat-  
somossa:  
katkonainen ensi-  
tieto  
  
Vanhemmat pää-  
roolissa:  
sujuva ensitieto

**III Analyysivaihe**

Ensietietotarinoiden koh-  
taamisepisodioiden analy-  
sointi käyttäen narratii-  
vien analyysia



Ensietiedon  
vaihemalli



Käytetty aineisto:

- 4 perhettä  
= 8 tarinaa
  - 22 työntekijää  
= 22 tarinaa
- = 30 tarinaa yhteensä  
=> 4 ensietietotarinaa

Perheen tarvitsema  
räättälöity ensitieto

Perhelähtöinen  
ensitieto liminaalissa

KUVIO 2. Tutkimusprosessin eteneminen

## Analyyysin välineet

Kvalitatiivinen analyysi ei ole tasalaatuisten päätelmien ketju vaan sarja eri luonteisia ajatusketjuja. Laadullista menetelmää käytettäessä tulkintaa tapahtuu analyysin kaikissa vaiheissa – niin aineiston käsittelyssä, luokittelussa kuin varsinaisessa tulkinnassakin. (Ehrnrooth 1990, 40.) Tulkinta tarkoittaa asioiden tarkastelua uudella tavalla, ulkopuolisen näkökulmasta. Sillä tarkoitetaan tutkimuksessa todellisuuden ymmärrettäväksi tekemistä. (Sulkunen 1997, 19.)

Vilma Hänninen (1999, 16) on todennut, että tarinasta on tullut yhä useampien tieteenalojen ajatusväline. Samalla se yhdistää eri tieteiden välistä tutkimusta, mutta vaatii kutakin tieteenalaa ratkaisemaan omiin tutkimuskysymyksiinsä liittyvät metodologiset ongelmat. Näiltä tutkimukseen liittyviltä metodologisilta ongelmilta en voinut työssäni välttyä. Monien pohdintojen ja kokeilujen kautta löysin vähitellen ratkaisut.

Tutkimusprosessi on ollut yhä uudelleen palaamista aineiston ääreen. Nauhoitettuun aineistoon on ollut mahdollista palata, mikä tukee kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta. Aluksi luin koko haastatteluaineiston läpi useaan kertaan. Analyysissani lähdin liikkeelle soveltaen grounded theory -menetelmää, jonka on todettu soveltuvan inhimillisen vuorovaikutuksen tutkimiseen (ks. Glaser & Strauss 1967). Tätä menetelmää mukaellen luokittelin aluksi vanhempien haastatteluaineiston erilaisiin teemoihin. Kokemuksellinen aineistoni ei mielestäni kuitenkaan avautunut riittävän mielenkiintoisella tavalla grounded teoria -menetelmää soveltaen. Ensietokokemusten analysoimiseksi halusin metodologiset välineet, joiden avulla saisin kokemuksellisen ensitiedon prosessinomaisuuden näkyväksi ja voisin eksplikoida sen ymmärrettäväksi ja perustelluksi tekstiksi. Tarvitsin metodin, jonka avulla vanhempien ja työntekijöiden ”omat äänet” olisivat nostettavissa esiin siten, että kokemukset olisivat myös vertailtavissa keskenään.

En ollut kiinnostunut kerronnassa esittämisen muodosta vaan sisällöstä. Minua kiinnosti toiminta (tiedonmuodostus), jossa kerronta on ajattelun väline sekä oman että toisten toimintojen ymmärtämisessä. (Ks. Bruner 1986, 11–43.) Kokemuksellisuuteen perustuva haastatteluaineisto ohjasi minut hakemaan analyysimetodia narratiivitutkimuksen sekä sairauden kokemista tutkivan tutkimustradition suunnasta. Näin päädyin käyttämään narratiivista analyysia (narrative analysis) ja narratiivien analyysia (analysis of narratives). Narratiivisessa analyysissa painopiste on uuden, ehjän, juonellisen ja ajassa etenevän tarinan tuottamisessa aineiston kertomusten perusteella. Narratiivinen analyysi ei kohdista huomiotaan aineiston luokitteluun, vaan se tuottaa aineiston pohjalta uuden tarinan, joka pyrkii tuomaan esiin aineiston kannalta keskeisiä teemoja. (Polkinghorne 1995, 12.) Koska kokemuksen sosiaalista rakentumista on tutkittu paljon narratiivisen tutkimuksen parissa (Hänninen, V. 1996), oli narratiivisen tutkimusotteen mukainen narratiivinen analyysi sopiva prosessinomaisen ensietokokemuksen näkyväksi tekemiseen.

Narratiivien analyysi sen sijaan kohdistaa huomion tarinoiden luokitteluun esimerkiksi kohtaamisepisodien avulla. Narratiivien analyysissa sovelletaan paradigmaattista tietämistä, kun aineistoa luokitellaan ja jäsennetään episodeihin ja tapaustyyppeihin. Narratiivisessa analyysissa puolestaan sovelletaan narratiivista tietämisen tapaa, jolloin on kyse pikemminkin synteesin tekemisestä kuin erottelusta erilaisiin luokkiin. (Polkinghorne 1995, 13–21.) Ensitetotarinoiden kohtaamiskokemusten tarkemmassa analyysissa päädyin käyttämään narratiivien analyysia, jossa käytän jäsennysapuna keskeisiä käsitteitäni liminaalia ja kokemuksellista ensitietoa.

Aluksi analysoin haastatteluihin pohjautuvat ensitetotarinat narratiivisella analyysilla. Rakentamistani ensitetotarinoista nostan esiin tärkeitä ensitetoteemoja, ja samalla tulee näkyväksi kokemuksellisen ensitiedon rakentuminen. Narratiivien analyysia käyttäen tarkastelen kohtaamisepisodien kautta kohtaamisten eri tasoja saadakseni selville, miten tieto vammasta välittyy ja kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset liminaalissa. Seuraavassa alaluvussa avaan narratiivisen analyysin tekemisen tapani, ja luvussa 3 liminaalin ja kokemuksellisen ensitetokäsitteiden esittelyn jälkeen kerron, miten näitä käsitteitä apuna käyttäen olen toteuttanut narratiivien analyysin.

Kokemuksellisen ensitiedon sisällön tutkimista voi havainnollistaa vertaamalla sitä sipulin kuorimiseen kerros kerrokselta kohti ydintä. Sipulin kuorikerroksia vastaavat tutkimuksessa vanhempien 28 haastattelua, joissa on kysymys tiedon välittymisestä lapsen vammasta. Sipulin eri sisäkerrokset muodostuvat neljän perheen haastatteluista, jotka on tehty liminaalissa. Niihin kuuluvat myös 22 työntekijän haastattelut. Sipulin ytimeen pääsee vain menemällä eri kerrosten läpi. Sama pätee myös tähän tutkimukseen. Analysoimalla kaikki tarinat kohtaamisepisodeineen päästään kokemuksellisen ensitiedon ytimeen.

## 2.2 Analyysi

### Haastattelukertomukset ensitetotarinoiksi

Haastateltavien todellisiin kokemuksiin ei ole pääsyä, mutta tutkittavaan ilmiöön liittyviä kokemuksia voidaan lähestyä haastateltavien kertomusten kautta. Kokemukset kerrottuina ja tulkittuina ovat kieleen sidottuja ja näin ollen vaativat kertomusten tulkintaa tullakseen ymmärretyiksi. (Mishler 1986; Riessman 1990.) Matti Hyvärisen (1994, 43) mukaan myös haastatteluja voi käsitellä kertomuksina. Niiden erityisominaisuus on se, että ne on tuotettu haastateltavan ja haastattelijan yhteistyön tuloksena. Suullisen kertomuksen ero painettuun ja kirjoitettuun ker-

tomukseen tulee esiin selvimmin siten, että haastattelussa ei pysty muotoilemaan yhtä tarkasti sanottavaansa eikä miettimään sanavalintojaan. (Hydén 1997b, 18.)

Tarkastelen haastatteluja vanhempien ja työntekijöiden koettujen ja elettyjen tilanteiden kertomuksina. Shlomith Rimmon-Kenan (1991, 11) on todennut, että kertomuksissa tulee esiin paljon erilaisia näkökulmia ja kokemuksia. Näitä kaikkia ei voi huomioida analyysissa, joka vaatii nostamaan esiin kulloinkin käsiteltävän kysymyksen. Tämän havainnon tein itsekin jo aineistoon perehtymisvaiheessa.

Kuten jo aikaisemmin kävi ilmi, jaoin aineistoni aluksi grounded theory -menetelmää (Glaser & Strauss 1967) mukaellen erilaisiin teemoihin, joita syntyi kaikkiaan kahdeksantoista. Jatkaessani haastattelujen lukemista niistä alkoi nousta tarinallisuus yhä voimakkaammin esiin. Koska halusin saada prosessin ja tarinallisuuden esiin tutkimusaineistostani, vaihdoin grounded theory -menetelmän tarinalliseen lähestymistapaan.

Hyödynsin aineistolähtöiset teemat siten, että tarkastelin niitä tutkimusaiheeni ensitiedon näkökulmasta ja tiivistin kahdeksantoista teemaa kymmeneksi teemaksi. Olen nimennyt ne seuraavasti: raskausaika, synnytys, vanhemmuus, ensitieto, lapsen vamma, tunteet, vierihoito ja lapsen hoito, perheen saama tuki, sairaala toimintaympäristönä ja tulevaisuus vammaisen lapsen kanssa. Nämä teemat tulevat esiin vanhempien haastattelukertomuksissa siten, että ne painottuvat kertomuksissa hieman eri tavalla riippuen siitä, miten merkittäviä kuhunkin teemaan liittyvät kokemukset kertojan kannalta ovat olleet.

*Raskausaika.* Vanhemmat sivusivat jossain haastattelukertomuksensa vaiheessa raskausaikaa, joka pääsääntöisesti oli ollut hyvää aikaa. Useat äidit olivat käyneet odotusaikana sikiöseulontatutkimuksissa varmistuakseen, että lapsi on terve. Etenkin fyysisesti vammaisen lapsen vanhemmat pohtivat sitä, miksei lääkäri nähnyt ultraäänitutkimuksissa kyseistä vammaa. He pohtivat asiaa myös toisinpäin: mikäli lääkäri näki jotain poikkeavaa, miksei hän kertonut siitä vanhemmille? Jotkut vanhemmat olivat päättäneet, että diagnoosin varmistuttua he menevät keskustelemaan asiasta sikiöseulontatutkimuksen tehneen lääkärin kanssa.

*Synnytys.* Synnytystapahtumassa keskeisimmässä asemassa olivat synnytysosaston kätilöt, joiden toimintaa vanhemmat yleisesti pitivät erittäin hyvänä ja ammattitaitoisena. Äidit olivat tyytyväisiä myös puolisoiltaan synnytystapahtumassa saamaansa tukeen. Heidän mielestään jo pelkkä puolison läsnäolo oli tukea antavaa. Yleisesti äidit kertoivat paljon väsymyksestään, joka liittyi etenkin kauan kestäneeseen synnytykseen. Väsymys osaltaan heikensi äitien tarkkaavaisuutta synnytyksen jälkeisissä ensitietotilanteissa. Isät olivat tyytyväisiä synnytystapahtumaan osallistumiseensa. Heille oman lapsen syntymätapahtumassa mukana olo oli merkittävä asia.

*Vanhemmuus.* Kaikki vanhemmat olivat onnellisia, että olivat saaneet kauan toivotun lapsen. He pitivät vanhemmuutta isona asiana ja haasteena elämässään. He



tunsivat vastuun kasvaneen. Jotkut vanhemmat olivat alussa huolissaan siitä, miten he vanhempina selviävät vammaisen lapsen kanssa. Toisaalta he jo hyvin nopeasti totesivat ääneen, että kyllä he pärjäävät, olivatpa haasteet sitten mitkä tahansa. Eräs isä oli kaivannut elämäänsä haasteita, ja niinpä hän totesi, ettei vammaisen lapsi olisi voinut syntyä sopivampaan perheeseen kuin mitä heidän perheensä oli.

*Ensitieto.* Vanhempien näkökulmasta ensitiedon kertomistapa ja -paikka on tärkeä. Etenkin äidit korostivat sitä, että ensitietoon liittyvistä asioista pitäisi saada puhua jonkun ulkopuolisenkin kanssa. Siksi äidit protestoivat sitä, ettei vuoteen vierellä ollut sellaista puhelinta, jolla olisi voinut soittaa ”ulkomaailmaan” ystäville ja sukulaisille silloin kun tarvitsi eniten keskustelukumppania. Vanhemmat joutuivat kertomaan ensitiedon lähipiirilleen. Osa vanhemmista koki tämän erittäin vaativaksi tehtäväksi, sillä he joutuivat miettimään tarkkaan, miten asia ilmaistaan esimerkiksi iäkkäille isovanhemmille.

*Lapsen vamma.* Suurta huolestuneisuutta aiheutti, mikäli vammaan saattoi liittyä älyllistä vajavaisuutta. Vanhempia huolestutti myös kysymys vamman perinnöllisyydestä. Lapsen vammaan liittyi myös pelkoa siitä, jääkö lapsi ylipäätään henkiin. Jotkut vanhemmat eivät halunneet käyttää lapsestaan vammaisen lapsi -nimitystä, koska heidän mielestään se leimasi heidän lastaan liikaa. Useimmat vanhemmat pohtivat miksi-kysymyksiä: Miksi meille kävi näin? Miksi tälle lapselle kävi näin? Muutamat vanhemmat pohtivat syyllisyyskysymyksiä.

*Tunteet.* Lapsen vammaisuus herätti tunteita kaikissa vanhemmissa, ja he kertoivat myös työntekijöiden ilmaisemista tunteista. Osa vanhemmista totesi masentuneensa, osa joutuneensa sokkiin kuultuaan, että lapsella on vamma. Osa kuvasi, että oli ”pökertynyt olo” – oli vaikea uskoa, mitä kerrottiin. Osa vanhemmista kertoi, ettei muistanut viikkoon syödä kunnolla. Ennen kuin diagnoosi varmistui, lapsen tilanteeseen liittyi muun muassa pelkoa, hätää ja surua. Mutta mukana oli myös onni siitä, että kauan toivottu lapsi oli syntynyt. Lapsen joutuminen eroon vanhemmistaan lastenosastolle tai toiseen sairaalaan aiheutti vanhemmissa lisähuolta ja surua.

*Vierihoido ja lapsen hoito.* Vanhemmat seurasivat tarkkana, miten heidän lastaan hoidettiin ja kohdeltiin: vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä siihen, että heidän lastaan esimerkiksi röntgenissä kohdeltiin kuin esinettä. Osastojen hoitohenkilökunnan toimintaan vanhemmat olivat yleisesti tyytyväisiä. Vierihoido-osastoilla vanhemmat saivat omasta mielestään hyvää ohjausta vauvan hoidossa. Äitien mielestä vauvan hoitaminen ja lepo vuorottelivat sopivasti. Rankinta oli äideillä, joiden lapsi oli lastenosastolla. He kertoivat joutuneensa tinkimään omasta levostaan sekä ruokailuistaan, mikäli halusivat olla päivisin hoitamassa lastaan. Isän yöpymismahdollisuutta sairaalassa vanhemmat pitivät erittäin hyvänä asiana. Kaikille halukkaille isille ei yöpymismahdollisuus järjestynyt heti ensimmäisestä yöstä lähtien. Toisaalta kaikki isät eivät halunneet yöpyä sairaalassa. Yleisesti vanhemmat toi-

voivat, että heihin suhtauduttaisiin samalla tavalla kuin muihinkin vauvaperheisiin, mutta toisaalta he toivoivat, että he saisivat erityiskohtelua eli heidän erityistarpeitaan huomioitaisiin enemmän.

*Perheen saama tuki.* Vanhemmat kokivat tärkeiksi keskustelut muun muassa ystävien, sukulaisten, muiden vanhempien ja henkilökunnan kanssa. He kertoivat, että sukulaiset ja ystävät olivat luvanneet tarvittaessa antaa myös konkreettista apua. Osa vanhemmista toi esiin huolensa erityisesti puolisonsa jaksamisesta ja selviämisestä. Tämän huolen piiriin kuului myös osa isovanhemmista. Aineistossani oli mukana kaksi perhettä, joiden lapsi kuoli. Näistä toinen perhe koki jääneensä täysin ilman sairaalan taholta tulevaa tukea.

*Sairaala toimintaympäristönä.* Useat vanhemmat totesivat, että yhteistyö sairaalan osastojen välillä ei toiminut saumattomasti. Vanhemmat saivat samallakin osastolla eri ihmisiltä erilaisia ohjeita. Sairaalasiirtojen yhteydessä yksi äiti kertoi saaneensa tapella byrokratiaa vastaan. Aineistossani yhden lapsen kohdalla tapahtui hoitovirhe. Tämän tapauksen kautta tuli ilmi se, miten vaikeaa sekä työntekijöiden että vanhempien mielestä oli pystyä keskustelemaan asiasta avoimesti syytelyn sijaan.

*Tulevaisuus vammaisen lapsen kanssa.* Tulevaisuus ei vanhempia erityisemmin pelottanut. Vanhemmat luottivat siihen, että koska he ovat selvinneet muistakin vaikeista elämäntilanteista, niin mikseivät sitten tästäkin. Vanhemmat toivat esiin myös sen, että nythän heillä on lapsi, joka olemassaolollaan auttaa heitä jaksamaan. Vanhemmat uskoivat, että kun vauvan kanssa päästään kotiin ja saadaan oma rytmi, niin arki alkaa sujua. Useat vanhemmat totesivat, että pikkuvauvavaihe on heillä samanlainen kuin muillakin vauvaperheillä. Heidän mielestään on turha olla liikaa huolissaan tulevaisuudesta: ”parasta on elää päivä kerrallaan”.

Kaikkia edellä mainittuja teemoja ei voinut sisällyttää tutkimukseen, koska siitä olisi tullut liian laaja, ja siksi teemoja oli rajattava. Näistä sisällöllisistä teemoista olen valinnut tutkimukseni keskeisimmäksi teemaksi ensitiedon johtuen tutkimukseni näkökulmasta. Vammaisen lapsen syntymään liittyvään ensitieto-teemaan nivoutuvat kiinteästi lapsen vamman, vanhemmuuden, tunteiden, vierihoidon ja hoidon sekä perheen saaman tuen teemat. Ne täydentävät ensitieto-teemaa ja siksi olen sivunnut niitä myös tutkimuksessani. Sen sijaan olen rajannut kokonaan tutkimukseni ulkopuolelle raskausajan, synnytyksen sekä tulevaisuuden teemat, koska raskausaika ja synnytys eivät kiinteästi liity ensitietoon, ja ne ovat ajallisesti selvästi ennen ensitietoa. Vastaavasti tulevaisuus vammaisen lapsen kanssa -teema tulee tarkemmin esiin vasta diagnoosin selviämisen jälkeen.

Valittuani ensitiedon keskeisimmäksi teemaksi palasin jälleen vanhempien haastattelukertomuksiin ja luin ne useampaan kertaan. Michele Crossleyn (2000, 89) mukaan on tärkeää tarkastella narratiivin sävyä, joka voi ilmetä sekä kerto-

muksen sisällössä että muodossa tai kertomistavassa. Haastattelukertomuksia lukiessani kiinnitin nyt ensisijaisesti huomiota kertomusten sisällön sävyyn ja siihen, mikä ensitiedon näkökulmasta nousi keskeisesti esiin vanhempien kokemuksesta yhdistäen tai erottaen kertomuksia toisistaan. Tällaisena vanhempien merkityksellisenä kokemuksena nousi esiin se, miten vanhemmat kokivat olleensa mukana tiedon välittymistapahtumassa vammaisen lapsen syntymän yhteydessä. Tätä voi kutsua haastattelukertomusten yhdeksi juonikuluksi, jonka avulla kertomukset olivat jaettavissa kolmeksi erilaiseksi tarinatyyppiä, joista yhdessä on kysymys viivästyneestä, toisessa katkonaisesta ja kolmannessa sujuvasta ensitiedosta. Tarkastelen näitä tarinatyyppiejä tarkemmin ”Tarinallinen lähestymistapa” -alaluvussa.

Halusin ottaa aineistostani esiin ensitietokokemuksia sellaisesta näkökulmasta, josta niitä ei ole aikaisemmin tutkittu. Näin päädyin analysoimaan ensitietokokemuksia ennen diagnoosin varmistumista. Tämä tarkoitti aineistossani sitä, että keskityin epävarmuuden aikaan eli aikaan, jolloin lapsilla oli todettu olevan jokin vamma mutta vielä ei tiedetty tarkkaan, mikä se oli. Tuolloin oltiin terveen lapsen ja diagnosoidun vammaisen lapsen kategorioiden väliin jäävässä epätiedon tilassa, liminaalissa (Turner 1967). Tämän rajauksen jälkeen tutkimuksessani on kysymys ensitietoprosessin seuraamisesta lapsen vammasta tehdyistä ensimmäisistä havainnoista diagnoosiin saakka.

Kun olin rajannut aineistoani sisällöllisesti ensitietoteeman kautta, päätin rajata aineistoani myös määrällisesti. Tässäkin käytin apuna liminaalitilaa. Otin mukaan tarkempana analyysiin vain niiden vanhempien haastattelukertomukset, jotka olivat haastatteluhetkellä ajallisesti liminaalitilassa. Näissä haastattelukertomuksissa kuvaukset perustuvat vanhempien kokemuksiin tiedon kertomisesta ja tiedon varmistumisprosessista epätiedon tilassa. Käytännössä tein nämä haastattelut noin viikon kuluessa lapsen syntymästä. Näin ollen haastatteluajankohtana tiedettiin, ettei lapsi ole täysin terve, mutta tiedossa ei ollut vielä varma diagnoosi. Vanhempien haastattelut ovat autenttisuudeltaan verrattavissa Matti Kortteisen (1982) lähiötutkimukseen, jossa haastateltavat elivät keskellä muutosta. Henkilökunnan haastatteluissa ei ollut mahdollisuutta saavuttaa samanlaista autenttisuutta, koska työtilanteista johtuvista syistä kaikkia haastatteluja ei ollut mahdollista järjestää muutaman päivän sisään.

Liminaalissa haastateltuja perheitä on kaikkiaan neljä, ja heidän haastattelukertomuksistaan olen rakentanut ensitietotarinat, joihin olen liittänyt myös työntekijöiden haastatteluista vastaavalla tavalla muodostamani tarinat. Tarina viittaa kerrottuihin tapahtumiin, jotka olen irrottanut paikaltaan kertomuksesta ja pistänyt kronologiseen järjestykseen (ks. Rimmon-Kenan 1991, 9). Hänninen (1996, 111) on todennut, että yhdessä kertomuksessa voi olla useita tarinoita. Jukka Valkonen (1994, 61) puolestaan katsoo, että voi olla yksi looginen tarina, josta yksittäiset jäsenet kertovat tarinan eri vaiheita tai tarinan eri versioita. Nämä ajatukset

olen soveltanut aineistooni siten, että aluksi olen liminaalissa haastattelemini neljän perheen vanhempien haastattelukertomuksista rakentanut ensitietoon liittyvät kahdeksan tarinaa. Tämän jälkeen olen muodostanut vastaavasti perheen kanssa työskennelleiden työntekijöiden liminaalivaihetta koskevat tarinat. Omissa tarinoissaan työntekijät kertovat siitä, kun he ovat olleet mukana ensitietotilanteissa. Näitä tarinoita on yhteensä 22. Näin haastattelukertomuksista rakentamani vanhempien ja työntekijöiden ensitietokokemuksista kertovat tarinat yhdistämällä syntyi neljä ensitietotarinaa. Nämä tarkempaan narratiiviseen analyysiin tulevat ensitietotarinat muodostuvat 30 erillisestä tarinasta. Ne käsittävät 354 sivua kirjoitettua tekstiä (rivivälillä 1 kirjoitettuna). Seuraavissa alaluvuissa kerron vielä tarkemmin, miten olen käsitellyt näitä ensitietotarinoita analysoidessani niitä tarinallisella eli narratiivisella analyysillä.

## Tarinallinen lähestymistapa

Vanhempien ensitietoa koskevat tarinat ovat merkitysten rajaamia kokonaisuuksia. Jokaisessa tarinassa on juoni: tarina kertoo tapahtumista, jotka kytkeytyvät tiettyyn aikaan ja paikkaan. Tarina on valikoiva niin, että se kiinnittää huomion vain niihin seikkoihin, joilla on merkitystä juonen kulun kannalta. Keskeistä tarinalle on ajallisuus niin, että sillä on alku, keskikohta ja loppu. Vaikka tarina käsittelee ainutkertaista tapahtumaa, se esittää samalla jonkin yleisemmän totuuden inhimillisestä kokemuksesta. (Gergen 1988.) Hänninen (1996, 111) toteaa, että tarinallinen tutkimus on menettänyt lapsenuskonsa kertomukseen ”todellisen elämän vääristämättömänä peilinä”. Elämä on moninaista, eikä siinä ole yksiselitteisiä totuuksia, joita voisi todistaa oikeiksi. On vain tulkintoja ja uudelleentulkintoja.

Vanhempien ja henkilökunnan tarinoita tulkitessani olen käyttänyt ”tarinallista lähestymistapaa”, joka pohjautuu tarinallisen tutkimuksen traditioon. Tämä lähestymistapa tarkoittaa psykologista tai sosiaalitieteellistä suuntausta, jossa tarina nähdään keskeisenä ajattelua ja elämää jäsentävänä muotona. Termi ”tarinallinen” tai ”narratiivinen tutkimus” ei ole selvärajainen teoreettinen tai metodologinen kokonaisuus, vaan sen voidaan katsoa olevan pikemminkin joukko näkökulmia tai lukemistapoja, joille on yhteistä tarinan, kertomuksen tai narratiivin käsitteen käyttö ymmärrysvälineenä. (Hänninen, V. 1999, 15–16; Hyvärinen 1998.)

Tarinallisuus on ymmärretty monin eri tavoin, ja sitä ovat tutkineet niin kirjallisuudentutkijat, kielentutkijat kuin filosofit. Tästä perinteestä on lähtöisin tutkimuksellinen ote, jota käytetään myös yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Sosiaalitieteissä narratiivisesta tutkimuksesta on tullut yhä suosituampi 1980-luvulta lähtien. (Hänninen, V. 1999, 16–19.) 1990-luvulla narratiivisia lähestymistapoja on alettu soveltaa terveystutkimukseen, jossa sairauden kokemusta tutkittaessa on narratiivisuudella ollut tärkeä jäsentävä piirre (Honkasalo 2000, 65). Yksi tuo-

reimmista terveyteen ja sairauteen liittyvistä tutkimuksista, joissa on sovellettu narratiivista metodologiaa, on Tarja Aaltosen (2002) tutkimus afaattikkojen kerronnasta.

Tarinallisen lähestymistapani voi jakaa kolmeen eri vaiheeseen siten, että ensimmäisessä vaiheessa analyysin kohteena on koko aineisto haastattelukertomuksineen, toisessa vaiheessa ensitietotarinat ja kolmannessa vaiheessa kohtaamisespidot. Ensimmäisessä vaiheessa etsin ja kokosin haastattelukertomuksista vanhempien merkittäviä kokemuksia, jotka nostin esiin erilaisina teemoina, kuten jo edellä on käynyt ilmi. Tematiikan tiivistyttyä ensitiedon ympärille haastattelukertomukset jäsentyivät kolmeksi erilaiseksi ensitietotarinatyyppiksi. Tämä jako mahdollisti vanhempien kokemusten karkean vertaamisen.

Narratiivisessa ajattelussa metaforaa käytetään työkaluna, jonka avulla kokemuksia jäsennetään ja pyritään tekemään ymmärrettäväksi (Tolska 2002, 108). Omassa aineistossani näyttämömetaforan ja tarinatyyppien pohjalta syntyi kuva kolmesta erilaisesta tarinasta näyttämöllä. Kaikissa tarinoissa esittäjinä ovat vauva, vanhemmat ja työntekijät. Tapahtumia voi kuvata näyttämömetaforan avulla seuraavasti: Ensimmäisessä tarinassa näyttämöllä on kysymys viivästyneestä ensitiedon välittymisestä. Työntekijät, vauva ja vanhemmat ovat kaikki näyttämöllä – kuitenkin siten, että vanhemmat ovat sivustaseuraajia, sillä henkilökunta huomioi vanhempia vain ajoittain. Vanhemmat jäävät tapahtumissa ulkopuolisiiksi, sivurooliin. Toisessa tarinassa on kysymys katkonaisesta ensitiedon välittymisestä. Henkilökunta ei huomioi vanhempia juuri lainkaan. Vanhemmat ovat joutuneet katsomoon. Sieltä he eivät kunnolla näe, mitä tapahtuu, ja ajoittain kuuluvuuskin on heikkoa – vuorovaikutuksesta puhumattakaan. Kolmannessa tarinassa on kysymys sujuvasta ensitiedon välittymisestä. Esiintyjien välillä on keskinäistä vuorovaikutusta, ja vanhemmat saavat jatkuvaa huomiota. Vanhemmat ovat työntekijöiden ja vauvan kanssa pääroolissa.

Vanhemmat ovat ensitietotarinassa joko sivuroolissa, pääroolissa tai katso-mossa. Nämä vanhempien roolit hahmottuivat viivästyneessä, katkonaisessa ja sujuvassa ensitietotarinassa olevien tapahtumakulkujen mukaan. Ensitietokokemusten pohjalta tehty jako kolmeen tarinatyyppiin on ensimmäisen analyysivaiheen tulos. Tutkimukseen kuuluvat kuusitoista perhettä jakaantuvat eri tarinatyyppisiin siten, että sekä viivästynyttä että katkonaista ensitietotarinatyyppiä edustaa kumpaakin neljä perhettä ja sujuvaa ensitietotarinatyyppiä kahdeksan perhettä.

Tarinallisen lähestymistapani toisessa analyysivaiheessa, jossa käytin narratiivista analyysia, olen ottanut liminaalissa haastattelemieni neljän perheen ensitietotarinat tarkempaan analyysiin. Nämä ensitietotarinat edustavat puolestaan ensimmäisen analyysivaiheen eri tarinatyyppistä siten, että sekä viivästynyttä että katkonaista ensitietotarinatyyppiä kumpaakin edustaa yksi ensitietotarina ja sujuvaa ensitietotarinatyyppiä edustaa kaksi ensitietotarinaa. Näin jakaantuessaan tarinat edustavat, täysin sattumalta, eri tarinatyyppistä myös oikeassa määrällises-

sä suhteessa. Vanhempien ja työntekijöiden kokemuksista kertovat ensitietotarinat tulevat esiin luvun 6 alaluvuissa. Tarinallisen lähestymistapani kolmanteen vaiheeseen, jossa käytn narratiivien analyysia, keskityn luvussa 7. Seuraavassa alaluvussa käyn läpi vielä tarkemmin sitä tapaa, jota olen noudattanut lukiessani ensitietotarinoita.

## Tarinallinen lukutapa

Tarinoita tulkittaessa on mietittävä, kenen ääni kuuluu lopullisessa tekstissä. Kenen ääni kuuluu rakentamissani ensitietotarinoissa? Catherine Riessmanin (1993) mukaan on tärkeää pohtia näitä tulkinallisia teemoja. Kirsten Hastrup (1995, 122) toteaa, että tutkija kirjoittajana puhuu toisista ja tekee valintoja miten ja mistä kirjoittaa. Riessmanin (1993) mukaan tutkijan suhde tutkimukseen ja tutkittavaan ilmiöön jäsentää ja määrittää tutkimusta. Tarinat, joista tutkija kirjoittaa, ovat sidoksissa kehittyviin tutkimuskysymyksiin, tutkijan teoreettisiin ja epistemologisiin positioihin sekä hänen omaan elämäänsä ja arvoihinsa. (Mts. 61.) Kirjoittaminen ei ole pelkästään tutkimustulosten raportoinnin väline. Kysymys on tiedon tuottamisprosessista. Kirjoittamista ei voida erottaa analyysista, tutkimuksen kirjalliseen muotoon saattamisesta eikä teoretisoinnista. Tutkimuksessa ei ole toisistaan erillisiä vaiheita, vaan tutkijan dialogi aineiston ja teorian kanssa on olennainen osa laadullista tutkimusta. (Coffey & Atkinson 1996, 23; Töttö 1999.) Riessman (1993) kysyy myös, kuka lopulta päättää, mitä tarinat tarkoittavat. Todellisuudessa merkitysten rakentuminen pitää sisällään kertojan, kuuntelijan ja lukijan. Kokemusten jakaminen tapahtuu myös lukijoiden kanssa, ja teksti rakentuu lukijalle valmiiksi tulkintojen kautta. (Mts. 42.) Lukiessaan jokainen tekee lukeestaan tulkintoja myös omasta tieto-, viitekehys- ja kokemustaustastaan käsin.

Soveltaessani tarinallista lukutapaa tutkimusaineistooni pyrin analysoimaan ensisijaisesti ensitietokokemuksia niiden merkitysten avulla, joita vanhemmat sekä henkilökunta tuovat esiin omissa tarinoissaan. Olen jakanut ensitietotarinat pienempiin episodeihin, jolloin on helpompi tarkastella tarinoihin sisältyviä kokemuksia ja niiden merkityksiä. Tarinallisen lukutapani etenemistä voi verrata videokuvaukseen. Olen edennyt ensitietotarinoissa välillä zoomaten tarkemmin, jopa pysähtyen, tarkkaillakseni pidempään jotain yksityiskohtaa, ja välillä nopeammin tapahtumasta toiseen. Tämä tulee näkyviin eri ensitietotarinoita analysoidessani siten, että en ota jokaisesta tarinasta kaikkia teemoja esiin, mutta ensitietoon liittyvissä mielenkiintoisissa kohdissa paneudun syvälle yksityiskohtiin ja merkityksenantoihin. Tavoitteeni tarinoiden luvussa on ”monikerroksinen luenta” (ks. Hyvärinen 1994, 54).

Tarinallisen tulkintani yksi tavoite on tehdä näkyväksi kokemuksellisen ensitiedon samankaltaisuus ja toisaalta sen erilaisuus. Tarina on aina valikoiva, joten kukin kertoo ja nostaa siihen vain sopivia tapahtumia ja episodeja. (Ks. Hänninen &

Valkonen 1998, 4.) Tämä pätee sekä tähän tutkimukseen että vanhempien ja työntekijöiden tarinoihin. Omia valintojani yritän perustella tutkimukseni kaikissa vaiheissa. Vanhempien ja työntekijöiden tarinoiden ja kokemusten erilaisuus tulee esiin heidän kerronnassaan. Tarinoissa kokemusten erilaisuus johtuu myös siitä, että eri ihmiset voivat tulkita esimerkiksi samankin vamman hyvin eri tavoin ja samakin ihminen voi antaa vammalle erilaisia tulkintoja tilanteesta riippuen.

Koska vanhempien kerronta on erilaista, päädyin erilaisten ensitietoprosessien esiin tuomiseksi tarkastelemaan ensitietotarinoita vanhempien roolien kautta luvussa 6. Ensimmäisessä ensitietotarinnassa ”Vanhemmat sivuroolissa” on kysymys viivästyneestä ensitiedosta. Ensitietotarinnan juonta kuljettaa epäily siten, että tarina alkaa epäilystä ja päättyy epäilyn päättymiseen. Toisessa ensitietotarinnassa ”Vanhemmat katsomossa” on kysymyksessä katkonainen ensitieto, joka nimensä mukaisesti tarkoittaa sitä, että tiedon välittämisessä vanhempien ja työntekijöiden välillä on katkoksia. Kolmannessa ensitietotarinnassa ”Vanhemmat pääroolissa” on kysymys sujuvasta ensitiedosta, jossa vanhemmat ovat täysivaltaisesti mukana tapahtumissa.

Vielä ennen näiden ensitietotarinoiden tarkempaa esittelyä avaan seuraavassa luvussa tutkimuksen keskeisiä käsitteitä liminaalia ja aineistolähtöistä kokemuksellisen ensitiedon käsitettä. Tämän jälkeen kerron, kuinka olen käyttänyt näitä käsitteitä analysoidessani ensitietotarinoissa esiin tulleita kohtaamiskokemuksia narratiivien analyysimenetelmällä.

## 3 Ensietieto epävarmuuden aikana narratiivien analyysillä tutkittuna

### 3.1 Liminaali

Liminaalin käsitettä on käytetty jo 1900-luvun alkupuolella, ja sitä on kehittänyt antropologeista muun muassa Arnold van Gennep (1960), jonka työtä on vienyt eteenpäin Victor Turner (1969). Liminaalin tai liminaalissa olevien henkilöiden tuntomerkit ovat moniselitteiset, koska tämä tilanne ja nämä henkilöt eivät sovi niihin luokitteluihin, jotka normaalisti osoittavat tilanteet ja asemat kulttuurisessa tilassa. Liminaalissa olijat (”kynnyksellä olevat ihmiset”) eivät ole täällä eivätkä siellä, vaan he ovat välimaastossa eli siltä väliltä. (Turner 1969, 95.) Ihmisten sosiaalisessa elämässä liminaali merkitsee tärkeää periodia. Siihen liittyvät tietyt rituaalit, jotka auttavat siirtymisessä. (van Gennep 1960, 3.) Kaikissa yhteiskunnissa nykyisin tältä ovat esimerkkinä erilaiset seremoniat ja juhlat liittyen syntymään, kuolemaan tai ammattiin valmistumiseen. van Gennep (1960, 10) on esittänyt teorian rituaalisesta siirtymisestä ja jaotellut sen kolmeen osaan. Teorian mukaan liminaalilla on alku ja varsinainen rajattu ajanjakso, jolloin ollaan liminaalivaiheessa, sekä loppu eli paluu normaaliin. Hän käyttää tästä siirtymisestä matkan tai väylän (passage) käsitettä.

Suomessa liminaalin käsitettä ovat soveltaneet matkustamiseen liittyvissä tutkimuksissaan muun muassa Tom Selänniemi (1996) ja Tapani Utunen (2000). He ovat tarkastelleet tutkimuksissaan lomamatkaa ”välitilana”. Heidän tulkinnassaan lomamatka on arjesta irtaantumista. Rinnastettaessa lomamatka pyhiinvaellusmatkaan siitä tulee ”pyhään” verrattava ja näin se asettuu arjen yläpuolelle. Turnerin (1969) mukaan kaikissa yhteiskunnissa erityisesti syntyminen, puberteetti, naimisiinmeno ja kuolema ovat ritualisoituja (mts. 168). Kuolemaan liittyvässä tutkimuksessaan Terhi Utriainen (1999) on käyttänyt liminaalin käsitettä. Hän on tutkinut, millaisena kuolettamisen ilmiö näyttäytyy kuolettajien itsensä kokemana ja kuvaamana saattohoidossa, jota voi pitää tietynlaisena liminaalitulana.

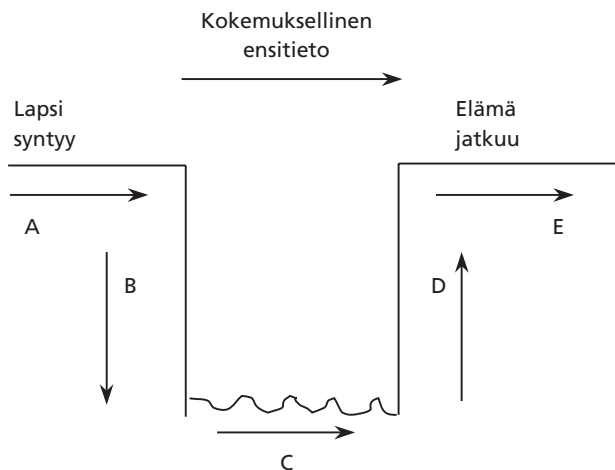
Syntymään liittyvässä tutkimuksessa Johanna Sarlio (1997) on tutkinut synnytystä siirtymäriittinä synnytyssairaalassa. Alkuperäiskansojen keskuudessa on lapsen syntymään liittyvien riittien tarkoituksena ollut lapsen ja koko perheen suojeleminen pahoilta hengiltä (van Gennep 1960). Nykyisin tuota turvallisuuden tunnetta tuo synnytystilanteisiin kättilön toimiminen lähellä perhettä. Vaikka synnytykseen liittyvää taikauskoisuutta ei esiinny nykyhteiskunnissa, voidaan synnyttäjän ajatella edelleenkin tulevan sairaalaan synnytystapahtumaan initiaatioleirin kaltaiseen eristykseen. (Mts. 6, 19, 41.)



Nelson Graburn (1983, 13) on kuvannut rituaaliprosessia jakamalla sen kolmeen erilaiseen osaan. Ensinnäkin se erottaa tavallisesta, toiseksi se on marginaaliperiodi eli liminaali, jossa on kysymys kynnyksen ylittämisestä, ja kolmanneksi se sisältää uudelleen ryhmittymisen ja yhdistämisen riitit, jolloin henkilö palaa takaisin normaaliin yhteisöön. Tähän jakoon perustuen Sarlio (1997) on tutkimuksessaan tarkastellut sairaalasynnytystä kolmivaiheisena polkuna. Siinä ensimmäistä eli irtautumisvaihetta edustaa sairaalan vastaanotto, jossa kätilö ottaa synnyttämään tulevan äidin vastaan. Synnytyssali tapahtumineen edustaa Sarlion tutkimuksessa keskeisintä liminaalivaihetta. Tullessaan takaisin vuodeosastolle eli kolmannessa vaiheessa äiti liittyy takaisin toisten äitien seuraan ja muuhun sosiaaliseen yhteisöön. Kätilöllä, jota Sarlio kutsuu myös ”rituaaliseksi specialistiksi”, on keskeinen rooli näissä kaikissa eri vaiheissa. Sarlio toteaa kuitenkin, että kätilön rooli muuttuu selkeästi itsenäisestä specialistista avustavaksi työntekijäksi, mikäli lääkäri eli ei-normaalin synnytyksen specialisti ohjaa synnytystä. (Mts. 23, 78.) Tämä tarkoittanee sitä, että kätilön rituaalinen rooli murtuu tilanteessa, jossa syntyy vammaisen lapsi.

Sarlion (1997) tutkimus käsittelee lapsen syntymää, joten se tulee aiheena lähelle omaa tutkimustani. Erona on se, että Sarlio tarkastelee terveen lapsen syntymää synnytyssalissa, jota hän tutkimuksessaan kuvaa liminaalivaiheena. Omasa tutkimuksessani liminaali on ensitietoon liittyvä epävarmuutta kuvaava tiedollinen ajanjakso, joka ei rajoitu pelkästään synnytyssaliin. Toinen ero on se, että Sarlio tutkii lapsen syntymäprosessia kätilön näkökulmasta, kun taas omassa tutkimuksessani on kysymys sekä vanhempien että työntekijöiden näkökulmista.

Seuraava kuvio (kuvio 3) havainnollistaa ensitietoa ja liminaalia niiden perheiden elämässä, joille syntyy vammaisen lapsi. Liminaali on kuvattu alaspäin, koska vanhemmat kuvaavat kokemuksestaan pudotuksena.



KUVIO 3. Vammaisen lapsen syntymää seuraava liminaali (B, C ja D) ja siihen liittyvä kokemuksellinen ensitieto

Perheiden elämä on lasta odottavan perheen elämää (A) ensin kotona ja sitten sairaalassa aina siihen saakka, kunnes lapsi syntyy ja epäily lapsen vammaisuudesta herää. Vaihe B on siirtymäjakso, jossa lapsen synnyttyä irtaannutaan siitä käsityksestä, että lapsi on täysin terve. Vaihe C on ensitiedon keskeisin vaihe. Vaihe D on siirtymäjakso, jossa vanhemmat saavat tietää diagnoosin, ja elämä jatkuu tämän tiedon kanssa vaiheessa E. On otettava huomioon, että vaiheita B, C ja D eli liminaalia seuraava vaihe E ei ole samanlainen kuin edeltävä vaihe A, koska vanhemmat ovat muuttuneet henkisesti käytyään läpi liminaalin. (Ks. Graburn 1983, 25–27; Leach 1968, 133–135.)

Normaalissa lapsen syntymässä kättilö tietää ja tuntee käsikirjoituksen, jonka mukaan edetään siten, että hän huomioi mahdollisuuksien mukaan myös äidin synnytykseen liittyvät toiveet. Mikäli kaikki etenee normaalisti, lääkäreitä ei tarvita. Kättilö toimii ”rituaalisena spesialistina” koko synnytyksen ajan.

Lapsen syntymän myötä naisesta ja miehestä tulee vanhempia. Vaikka lapsi on vammaisen, vanhemmuuden rakentuminen käynnistyy liminaalissa, joten ensitiedolla on vaikutusta vanhemmuuden rakentumiseen. Vammaisen lapsen vanhemmuutta pyritään tukemaan sairaalassa järjestämällä vanhemmille mahdollisuuksien mukaan perhehuone, jossa isälläkin on mahdollisuus yöpyä ja vanhemmat voivat rauhassa tutustua lapseen ja hoitaa häntä yhdessä.

Mikäli lapsi on huonokuntoinen tai häntä epäillään vammaiseksi heti syntymän jälkeen, kutsutaan lastenlääkäri synnytyssaliin katsomaan lasta, jolloin kättilö jää usein taka-alalle. Lapsi saatetaan siirtää välittömästi hoitoa tai tutkimuksia varten lastenosastolle tai jopa toiseen sairaalaan. Suomessa vastasyntyneiden hoitomahdollisuudet ovat hyvät ja hoito korkeatasoista, minkä ansiosta lasten imeväiskuolleisuus on alhaisimpia maailmassa (Vehviläinen-Julkunen 2002). Lapsen hyvä hoito on tärkeää ja sitä arvostetaan, mutta lapsen siirtäminen tutkimuksia ja hoitoa varten pois vanhempien luota heti syntymän jälkeen ajoittuu mitä sopimattomampaan aikaan varhaisen vuorovaikutuksen näkökulmasta katsottuna. Syntymän jälkeen vanhempien ja lapsen tulisi saada tutustua toisiinsa. Lapsen joutuminen erilleen vanhemmistaan heti syntymän jälkeen estää normaalin varhaisen vuorovaikutuksen vanhemman ja lapsen välillä. Vauvan ja vanhempien välillä on kysymys kaksisuuntaisesta prosessista: vanhempien kiintymisestä lapseensa (bonding) (Sluckin ym. 1984) ja vauvan kiinnittymisestä vanhempiinsa (attachment) (Bowlby 1972).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhemman ja lapsen eroon joutuminen synnytyksen jälkeen on riskitekijä vanhemman kiintymykselle (Sluckin ym. 1984). Tätä kiintymystä eli vanhemman ja vauvan yhteenkuuluvuuden tunnetta pyritään vahvistamaan sairaalassa antamalla vanhemmille valokuva vauvasta. Tätä käytäntöä noudatetaan vammaisen vauvan lisäksi myös keskosvauvan vanhempien kanssa (Kyllönen 1993, 50). Varhaisen separaation lisäksi kiintymyssuhteelle voivat olla riski myös syömiseen tai syöttämiseen liittyvät ongelmat (Kalland 1995) tai poikkeava ulkonäkö (Kelley ym. 1996). Kalland (1995) on todennut huuli-suu-

lakihalkiovauvoja koskeneessa tutkimuksessaan, että lapsen poikkeava ulkonäkö voi toimia myös kiintymyssuhteen vahvistajana. Nämä seikat huomioon ottaen vammaista lasta ja vanhempia ei tulisikaan erottaa liminaalivaiheessa toisistaan kuin vain silloin, kun lapsen terveydentila vaatii kiireellistä erityishoitoa.

Tutkimuksissa on todettu, että pieni vastasyntynyt lapsi on valmis kiinnittymään häntä hoivaavaan aikuiseen, yleensä äitiin tai isään. Vammaisen lapsen hoitaminen erossa vanhemmistaan on uhka tälle kiinnittymiselle. Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että sairaalahoito, erityisesti leikkaushoito, on lapsen kannalta riskitekijä lapsen ollessa alle viisivuotias. Näiden lasten riski oireilla psyykkisesti on suurempi kuin terveillä lapsilla. (Fahrenfort ym. 1996.) Se, miten suuri riski tämä ero on lapsen kehitykselle, riippuu erossa olon pituudesta ja lapsen iästä sekä siitä, missä, miten ja kuka lasta hoitaa (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 14–27). Viime aikoina on kiinnostuttu tarkastelemaan sairaalahoitoa ja hoitokäytäntöjä myös pienen vauvan asiakasnäkökulmasta (ks. Saarinen 2002). On esitetty kysymys, mikä on parasta mahdollista kokonaisvaltaista hoitoa vauvan näkökulmasta. Lääketieteellinen tekninen osaaminen ja hoito on korkeatasoista, mutta otetaanko vauvan psyykkiset tarpeet aina huomioon? Etsittäessä vastausta tähän kysymykseen tarkastelun kohteeksi joutuvat myös ensitietotilanteet liminaalissa.

## 3.2 Kokemuksellinen ensitieto

Edellä olen tarkastellut ensitietoa kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten avulla. Sen lisäksi, että vanhempien tarinoiden vammaisen lapsen syntymään liittyvistä kokemuksista voidaan katsoa kuuluvan sairausnarratiiveihin, ne ovat kokemukseen liittyviä tarinoita ensitiedosta. Ennen kuin analysoin tarkemmin vanhempien tarinoita omissa alaluvuissaan, haluan löytää yleisellä tasolla vastauksen kysymykseen, mistä vanhempien kokemuksellinen ensitieto koostuu. Lähestyn kysymystä vanhempien tarinoiden kautta.

Pekka Sulkusen (1997, 28) mukaan sosiaalisen todellisuuden on oltava kielellisessä muodossa, jotta sitä olisi mahdollista tutkia. Narratiivit eli vanhempien tarinat täyttävät tämän perusvaatimuksen. Paul Ricoeur (1984, 150) toteaa, että tarinan seuraamisessa on kysymys peräkkäisten tapahtumien, ajatusten ja tunteiden ymmärtämisestä. Tekstin ymmärtämisessä on kysymys siitä, että seurataan tekstin liikettä mielestä tarkoitukseen eli seurataan sitä, mitä teksti sanoo siihen, mistä se puhuu (Ricoeur 2000, 137). Tutkimukseni kokemusta ymmärtävästä lähtökohdasta käsin pyrin pääsemään sisään tarinoihin niin, että tavoitan kertojien kokemuksen. Ensitietokokemuksen yleisen rakenteen etsiminen ei merkitse kokemismaailmojen samankaltaisuutta, vaan tietoista päätöstä etsiä perimmältään ainutkertaisten kokemismaailmojen yhteisiä sisältöjä. (Ks. Perttula 1993, 272.) Ensimmä-

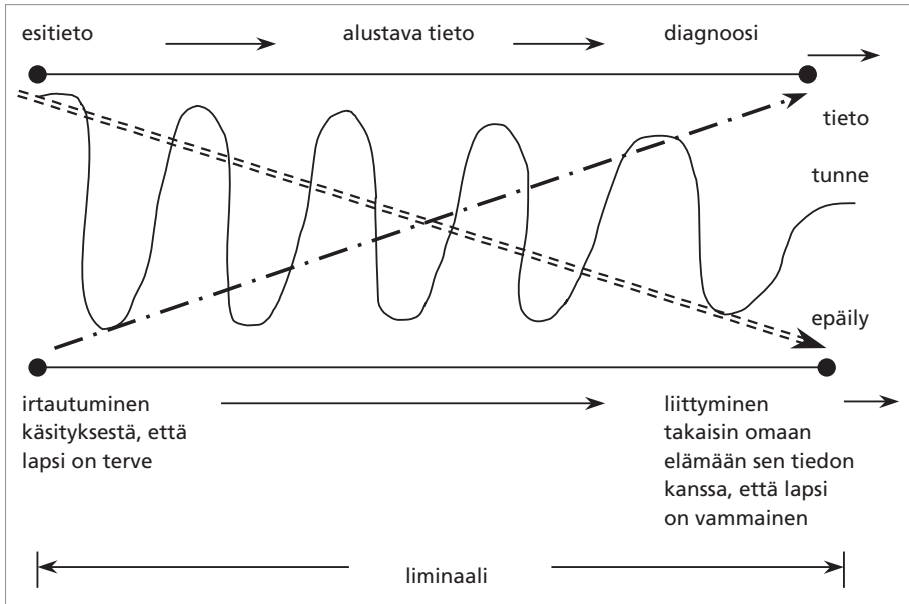
mäinen tavoitteeni on ollut löytää vanhempien kokemuksellista ensitietoa koskevien kokemismaailmojen yhteisiä sisältöjä. Jäsennykseni on aineistolähtöistä siten, että operationaalistin kokemuksellista ensitietoa vanhempien ensitietotarinoiden kautta ja etsin tarinoista ne teoreettiset käsitteet, joiden avulla vanhempien ensitietokokemus rakentuu.

Päästäkseni sisälle vanhempien kokemukselliseen ensitietoon lähdin seuraamaan sitä, mitä teksti sanoo ensitiedon kokemisesta. Luin tarinoita ”mistä ensitiedon kokeminen muodostuu”-kysymys mielessäni eli seurasin sitä, mistä vanhemmat puhuvat, kun he puhuvat ensitiedosta liminaalissa. Pyrin eläytymään ensitietokokemuksiin kussakin tarinassa. Vähitellen luettuani tarinat läpi muutamaaan kertaan alkoi ensitieto vanhempien kokemana hahmottua. Aluksi tieto eli tieto vammasta ja vammaisuudesta nousi keskeiseksi. Paula Määttä (1999, 61) on todennut, että vammaisuuden medikalisoitumisen myötä on syntynyt käsitepari terve – vammainen. Näin ollen kun lääkäri kertoo, että lapsi on vammainen, hän samalla kertoo, että ”lapsi ei ole terve”.

Ensitiedossa ei ole kysymys vain tiedosta sinänsä, vaan myös tiedon välittymisestä ja tietämisestä ensitietoprosessin eri vaiheissa. Olen nimennyt tämän tiedon välittymiseksi, ja se on jaettavissa tiedon suhteen kolmeen osa-alueeseen seuraavasti: esitieto, alustava tieto ja diagnoosi. Esitieto eroaa ensitiedosta siten, että esitiedolla tarkoitan tietoa, joka välittyy vanhemmille nonverbaalisesti joko intuition kautta tai tekemällä havaintoja ja omia johtopäätöksiä ympäristön tapahtumien perusteella. Alustava tieto on sitä tietoa, mitä työntekijät kertovat lapsen vammasta siinä vaiheessa, kun ei ole vielä varmaa tietoa saatavissa. Diagnoosi puolestaan on varma tieto lapsen vammasta. Kokemuksellinen ensitieto käsittää tämän koko prosessin.

Ensitietokokemukseen liittyy myös monenlaisia tunteita, joita tieto ja tilanne herättävät. Kysymys voi olla monista tunteista kuten sokista, järkytyksestä, epäuskosta ja torjunnasta, surusta, murheesta ja huolesta. Hieman myöhemmässä vaiheessa tulevat mukaan myös lapsen syntymän herättämät positiiviset tunteet kuten ilo ja onni. Toisaalta on erotettava toisistaan vamman herättämät tunteet ja ensitietotilanteiden vuorovaikutustilanteisiin liittyvät tilannesidonnaiset tunteet. Vuorovaikutustilanteisiin liittyvät vanhempien tunteet ovat sidoksissa työntekijöiden käytökseen ja empaattisuuteen.

Ensitietotilanteissa epäily ja tieto esiintyvät pääasiassa toistensa vastinparina: kun vanhemmilla ei ole varmaa tietoa lapsen tilanteesta, he epäilevät eniten, ja vastaavasti heidän saadessaan tietoa epäilyn osuus vähenee. Vanhempien tunnekirjon kuvaaminen on vaativin tehtävä, koska tunteet vaihtelevat eniten tilanteiden ja kokijoiden mukaan. Parhaiten yleinen tunnekokemus tulee esiin ”aaltokuvion” avulla. Kuvauksen taustalla ovat vanhempien tunteet, joita he kuvaavat tarinoissaan. Eräs isä kuvasi tunteiden kokemistaan siten, että tuntuu kuin eläisi ”jat-

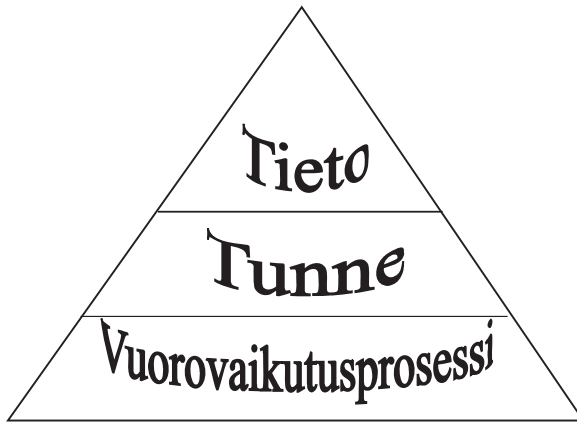


KUVIO 4. Epäily, tieto ja tunteet vanhempien kokemana liminaalissa

*kuvassa vuoristoradassa*”. Samanlainen jatkuvassa aaltoliikkeessä oleva tunnekoke-  
mus tulee esiin lähes kaikkien vanhempien tarinoissa. (Ks. kuvio 4.)

Tiedon kertominen ja vastaanottaminen, tunteiden herääminen ja niiden huomioiminen tapahtuu vanhempien ja työntekijöiden keskinäisessä vuorovaikutustilanteessa. Vanhemmat prosessoivat saamaansa tietoa tai tiedon puutetta, mikä herättää myös monenlaisia tunteita ja epäilyä. Tapahtumien prosessointi on jatkuvaa siten, että vuorovaikutustilanteet ovat ikään kuin tarkistuspisteitä, joissa tarkentuu se, miten prosessi jatkuu eteenpäin.

Aikaisemmissa ensitietoon liittyvissä tutkimuksissa on tullut esiin, että ensitiedossa tieto on hyvin keskeisessä osassa. Mikäli ensitietoa verrataan jäävuoreen, tieto edustaa jäävuoren näkyvää huippua. Tutkimuksessani olen jäsentänyt kokemuksellista ensitietoa induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Olen lähtenyt vanhempien kokemusten kautta tutkimaan, mitä muuta ensitietoon liittyy kuin tieto. Jäävuoresta ovat paljastuneet myös sen näkymättömämmät osat. Vanhempien ensitietokokemuksissa ovat tunteet mukana, ja kaikki tapahtuu vuorovaikutusprosessissa, josta tulee koko ensitietoa kannatteleva turvaverkko. Näistä kolmesta osasta eli tiedosta, tunteista ja vuorovaikutusprosessista muodostuu kokemuksellinen ensitieto. Seuraavaan kuvioon (kuvio 5) on yhdistetty tieto, tunne ja vuorovaikutusprosessi, joista muodostuu kokemuksellinen ensitieto.



KUVIO 5. Kokemuksellinen ensitieto: tieto, tunne ja vuorovaikutusprosessi

Seuraavissa alaluvuissa käyn tarkemmin läpi näitä eri tasoja. Aloitan tiedosta ja tiedon välittymisestä, minkä jälkeen siirryn tunnekokemukseen, ja viimeisenä on vuorovaikutusprosessi.

## Tiedon välittyminen

Ihmisillä on jokapäiväisiin asioihin liittyvä sosiaalinen tietovaranto, joka auttaa selviytymään päivittäisissä asioissa. Se jakaa todellisuuden myös tuttuuden asteisiin. (Berger & Luckman 1994, 52–54.) Pääsääntöisesti vanhemmilla on tietoa terveen lapsen syntymästä sosiaalisessa tietovarannossaan. Tätä pyritään vielä lisäämään synnytysvalmennuskurssien avulla. Tilanne on usein päinvastainen vammaisen lapsen syntyessä, koska etukäteistietoa ei silloin ole. Tästä syystä uuden tilanteen haltuun ottamiseksi vanhemmat tarvitsevat tietoa sairaalan henkilökunnalta (ks. mts. 57). Vanhemmat tarvitsevat lapsen tilanteesta selkeää tietoa, joka tutkimusten mukaan auttaa heitä enemmän kuin mikään muu tuen muoto (Seligman & Darling 1997, 48; Daley 2004). Tietäminen on kykyä ennakoida sitä, miten asiat toteutuvat. Tietämisessä on kyse ymmärtämisestä. Ihminen voi ymmärtää vain sellaista, mistä hänellä on näkemys. Näkemyksessä tiedon palaset saavat merkityksensä, ja vasta näkemyksestä käsin ymmärtäminen on mahdollista. (Turunen 1990, 141–142.)

Sairaalassa yksi keskeisistä ongelma-alueista liittyy tietoon ja erityisesti tiedon saannin vaikeuteen (Kalkas 1991; myös Virpiranta-Salo 1993). Potilaat kaipaavat yksityiskohtaista, selkeää ja totuudenmukaista tietoa vakavissakin sairauksissa (Meredith 1993). Määtän (1999) mukaan tieto on tekijä, joka auttaa hallin-

nan tunteen saavuttamisessa ja jonka avulla pyritään selittämään ja ymmärtämään vammaa. Tieto antaa turvaa ja varmuutta. Lauri Rauhala (1995, 128) on todennut, että se mikä on kulloinkin tarpeen tietää, määräytyy yksilöllisestä tilanteesta käsin.

Kaikki tieto ei ole varsinaista tietoa, sillä mikäli tieto ei ole kontekstissaan, se on vain informaatiota, ei tietoa. Informaatiosta tulee tietoa, kun ihmiset tulkitsevat sitä ja antavat sille kontekstin ja ankkuroivat sen käsityksiinsä ja sitoumuksiinsa. Tiedon muodostuminen on spiraalimaista ja dynaamista, koska se luodaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ihmisten ja organisaatioiden kesken. Tieto on kontekstisidonnaista, koska se riippuu ajasta ja paikasta. Tieto on myös relationaalista. (Nonaka ym. 2000.)

Japanilainen tutkija Ikujiro Nonaka kollegoineen (2000) jakaa tiedon täsmälliseen eli eksplisiittiseen tietoon ja hiljaiseen tietoon. Täsmällistä tietoa ilmaistaan muodollisessa ja systemaattisessa kielessä, ja sitä jaetaan muun muassa faktatietona, tieteellisenä tietona, yksityiskohtaisina selvityksinä ja käsikirjoina. Sitä voidaan prosessoida, levittää ja kerätä suhteellisen helposti. Diagnoosiin liittyvät tutkimukset ja vanhempien lapsen diagnoosista saama tieto ovat tätä eksplisiittistä tietoa. Hiljainen tieto sen sijaan on hyvin persoonakohtaista ja vaikeasti formuloitavissa. Siihen kuuluvat esimerkiksi subjektiivinen syvä ymmärtäminen, intuitio ja aavistus. Sitä on vaikea siirtää toisille ihmisille, koska se vastaa prosessia, mikä edellyttää tietynlaista samanaikaista prosessia. (Mts.) Hiljaista tietoa on tutkinut eritoten Michael Polanyi (1966). Hän loi filosofiassaan käsitteen ”tacit knowledge”, joka on suomennettu hiljaiseksi tiedoksi. Polanyin mukaan hiljainen tieto on tietoa, joka koko ajan vaikuttaa ihmisissä, vaikka sitä ei voida ilmaista tai muotoilla. Juuri hiljaisen tiedon kautta ihminen tietää, milloin eksplisiittinen tieto on totta. Hiljainen tieto tulee ilmi lähinnä ihmisen toiminnassa, ja se on kaiken tietämisen perusta. (Polanyi 1966; myös Koivunen 2000, 76–77, 80.) Sekä työntekijöiden että vanhempien ensimmäiset aavistukset siitä, ettei kaikki ole hyvin, pohjautuvat hiljaiseen tietoon.

Kun syntyy vammaisen lapsi, vanhemmat tarvitsevat ja haluavat tietoa lapsen tilanteesta. Tämän tiedon välittäminen kuuluu ensisijaisesti lääkärille, mutta myös synnytystä hoitava kättilö voi alussa joutua antamaan tietoa. (Collan 1985; Helminen & Hänninen 1995.) Muun muassa työntekijöiden kertomistapa vaikuttaa siihen, mitä vanhemmat pystyvät vastaanottamaan kerrotusta tiedosta. Dialogi on tapahtuma, joka yhdistää puhumisen ja kuulemisen (Ricoeur 2000, 44). Sana ”dia-logos” tarkoittaa välissä-olevaa. On siis olemassa jotakin, joka on lähtöisin esimerkiksi kahdesta lähtökohdasta ja asettuu näiden väliin. (Varto 1994, 107.) Dialogisessa vuorovaikutuksessa vanhemmilla sekä henkilökunnalla on mahdollisuus tasapuoliseen puhumiseen ja kuulluksi tulemiseen, jolloin tieto voi siirtyä (Kolkka 1996, 60). Vanhempien kokemukset tiedon välittymisestä vaihtelevat. Se, millaisia nämä kokemukset ovat, käy tarkemmin ilmi luvussa 6 olevista tarinoista.

## Tunnekokemus

Emootioita ei voi pitää riippumattomina kognitiivisesta toiminnasta. Emootioista esimerkiksi surulla, vihalla, rakkaudella, pelolla ja toivolla on aina jokin kohde, jota ilman on mahdotonta ymmärtää, mistä on kysymys. (Sihvola 1994, 203.) Kokemus omasta itsestä ja maailmasta sijoittuu emotionaaliseen ulottuvuuteen, jossa ihminen ilmaisee itseään mielentilojensa, tunteidensa ja tunnetilojensa välityksellä. Hän esimerkiksi on iloinen, pelkää, on masentunut tai hilpeä. Emootiot rakentuvat affektiivisistä sekä fysiologisesta, ekspressiivisistä ja motivoivasta osasta. Affektiivisissä on kysymys kokemuseräisyydestä, henkilö tuntee jotakin. Fysiologisessa osassa on kysymys siitä, että ihmisen elimistössä tapahtuu jotakin, esimerkiksi sydän jyskyttää tai ihminen punastuu tai hikoilee. Ekspressiiviseen osioon kuuluvista emootioista on kysymys, kun ihminen ilmaisee tunteitaan sanoin, teoin tai motorisesti. Motivoivassa osassa tunteet aktivoivat ihmistä ja liittyvät siten motivaatioon. Esimerkiksi pelon ja kauhun tapaiset tunteet saavat yksilön mobilisoimaan ruumiinvoimansa kohtaamaan mahdollisesti uhkaavan vaaran. Eri henkilöiden tunnereaktiot samassa tilanteessa eroavat toisistaan; joku suuttuu tilanteesta, joka pelottaa toista. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1991, 43.)

Mikäli vanhemmat eivät ole varautuneet vammaisen lapsen syntymään, se aiheuttaa järkytyksen, jopa sokin vanhemmille (Taanila ym. 1995; Hedov ym. 2002). Sokkireaktio ei riipu ratkaisevasti siitä, millaisesta vammasta on kysymys (Taanila ym. 1995). Muita tunnistettuja emotionaalisia reaktioita ovat syllisyyden tunne, suru, viha, kieltäminen ja epätoivo (Ferguson & Ferguson 1987). Sokissa henkilön tietoisuus muuttuu, jolloin hän käsittää, käsittelee ja muistaa tietoa normaalista poikkeavalla tavalla. Yleisempiä sokkireaktioita ovat epätodellinen olo, ”uni”, epäusko, puutuminen, muuttunut aikakäsitys ja ”supermuisti”. Lisäksi reaktioita voivat olla tunteettomuus, ruumiilliset reaktiot ja epätarkoituksenmukaiset reaktiot, joita ovat liialliset reaktiot (hysteria, paniikki) tai puutteelliset reaktiot (apatia, lamaannus). On huomioitava, että sokki on tarkoituksenmukainen reaktio hengissäsäilymisen kannalta ja reaktiot tapahtuvat automaattisesti. (Dyregrov 1994, 18–19, 22–25.) Sokissa ei yleensä ole tunteita mukana, sillä mitä järkyttävämpi kokemus on, sitä varmemmin tunteet puuttuvat. Vaikka sokissa henkilö toimii hyvin tarkoituksenmukaisella tavalla, on hänen päätöksentekokykynsä puutteellinen. Näissä tilanteissa ulkopuolisten ihmisten tehtävä on tehdä päätökset hänen puolestaan. Sokkivaihe kestää yleensä muutamasta tunnista vuorokauteen. (Saari 2000, 46–49.)

Yleensä sokissa tehdyt havainnot ovat tarkkoja ja paikkansa pitäviä, ja lisäksi sokissa olevaan ihmiseen tekevät voimakkaan vaikutuksen hänen kohtaamansa ihmiset ja se, mitä he sanovat. Muutaman minuutin kontakti on niin tärkeä, että ihminen muistaa sen loppuelämänsä. Siksi psyykkisessä sokissa olevalle vanhemmalle työntekijöiden toiminnalla on suuri merkitys. Heidän suhtautumisensa ja



sanansa antavat tapahtumalle sävyn. Se voi olla myönteinen, kokemusta kantava, mutta se voi olla myös kielteinen, tuskaa ja ahdistusta lisäävä. (Saari 2000, 44.)

Jotta vanhempia voidaan ymmärtää ensitietotilanteissa, on ymmärrettävä myös heidän tunteitaan. Vanhempien suhtautumistapa lapsensa vammaan ei ole normatiivinen, eikä spesifi vamman laatu ole suorassa suhteessa vanhemmissa käynnistyvään prosessiin. Suru ja murhe ovat vanhempien reaktioita vammaisen lapsen syntymään. Menetyksen uhka tai lapsen joutuminen toiselle osastolle hoidettavaksi saa aikaan myös surua, epätoivoa ja kieltämisen tunteita. (Ferguson & Ferguson 1987, 365–366.) Mikäli vanhempien suru saa epänormaalin voimakkaan tai sairaalloisen muodon, se vaikuttaa myös heidän lapseensa. Negatiiviset reaktiot häiritsevät vanhempien lastaan kohtaan tuntemaa rakkautta ja sen osoittamista. Tutkimusten mukaan tehohoito-osastolla vanhempien epänormaaleja reaktioita ovat muun muassa vierailujen välttäminen, äidillisen käytöksen puuttuminen ja henkilökunnan jatkuva syyttäminen. (Collins-Moore, 1984, 51.)

Terveenkin lapsen syntymä herättää vanhemmissa erilaisia tunteita, mutta tunteiden kirjo on vielä laajempi vammaisen lapsen syntyessä. Katsottaessa vammaisen lapsen syntymää katastrofipsykologisesta lähestymistavasta käsin on kysymys normaalien, terveiden vanhempien tukemisesta epänormaaleissa tilanteissa. Kohteena ovat tavalliset vanhemmat, jotka ovat joutuneet kokemaan jotakin järkyttävää. (Ks. Saari 2000, 106.)

## Vuorovaikutusprosessi

Nykyisin synnytyssairaaloissa halutaan tarjota perheille mahdollisimman kodinomaaisia vaihtoehtoja. Pienissä yksiköissä perheiden turvallisuudentunnetta lisäävät tutut kättilöt, joiden kanssa vuorovaikutus jatkuu vielä lapsen syntymän jälkeenkin. Kättilön ja vanhempien välinen suhde muuttuu, kun syntyy vammainen lapsi. Kättilö väistyy vanhempien rinnalta, ja yksi tai useampi lääkäri tulee tilalle. Kuten Sarlion (1997) tutkimuksesta ilmeni, kättilön rituaalinomainen toiminta rikkoutuu synnytyssalissa lääkärin tullessa paikalle (ks. alaluku 3.1, s. 59). Synnytys-saliin tuleva lääkäri keskittyy ensisijaisesti lapsen tutkimiseen. Kun kättilö ei ole enää ensisijainen vanhempien vierellä kulkija ja vastuunkantaja, tehtävä kuulu kaikille, mikä käytännössä voi tarkoittaa jopa sitä, ettei se varsinaisesti kuulu kellekään.

Ennen kuin lapsen diagnoosi on lopullisesti varmistunut, vanhemmilla on useampia keskusteluja ja tapaamisia samojen, mutta myös eri lääkäreiden, hoitajien ja kättilöjen kanssa. Vuorovaikutustilanteet seuraavat toisiaan jatkumona, joten vanhempien näkökulmasta on kysymys vuorovaikutusprosessista ja kohtaamisista, joissa vanhemmat tarkastelevat lasta asianosaisina ja lääkäri, kättilö tai hoitaja työntekijöinä. Yksittäinen kohtaaminen muistuttaa lääkäri–potilas-suhdetta. 1980-luvulla Elliot Mishler (1984) totesi, että lääkärit ohittavat potilaan näkökulmaa

ilmentävät puheenaiheet ja näin vaijantavat elämismailman eli potilaan äänen lääketieteen äänen kustannuksella. Lääkäreiden työkäytännöissä on tapahtunut muu-  
tosta kahdenkymmenen vuoden aikana. Ritva Engeström (1999) kuvaa lääkäri-  
potilas-suhteessa esiintyvää dialogisuutta ”moniäänisenä asiantuntijuutena”, jossa  
lääkäri hallitsee oman alansa tietoperustan, mutta hän kykenee myös kyseenalais-  
tamaan näkemyksiään ja kehittelemään niitä yhdessä potilaan kanssa. Kaarina  
Mönkkönen (1996, 51) puolestaan toteaa, että dialogisessa suhteessa painotetaan  
tasavertaisuutta, vastavuoroisuutta ja avoimuutta tiedon jatkuvalle rakentumisel-  
le itse vuorovaikutusprosessissa. Nykyisin halutaan kyseenalaistaa perinteistä asian-  
tuntijavaltaa ja korostaa vuorovaikutuksen inhimillisiä puolia.

Vuorovaikutus on moninainen tapahtuma, jossa keskeisiä tekijöitä ovat sen  
sisäinen ja ulkoinen toimintayhteys, jolla tarkoitetaan tapahtuman taustaa ja ko-  
koonpanoa. Vuorovaikutukseen kuuluu myös kasvokkainen vuorovaikutus sekä  
laajempi yhteiskunnallinen ympäristö, joka muodostuu sosiaalisista suhteista, ikä-  
ryhmistä, sukupuolesta, etnisestä taustasta tai sosiaalisesta luokasta. (Rostila 1997,  
42–43.) Vuorovaikutuksen sisäinen toimintayhteys viittaa vuorovaikutuksen epi-  
sodeihin (Auer 1986, 23), jotka syntyvät kasvokkaisessa kohtaamisessa. Tutkimuk-  
sessani olen kiinnostunut siitä, millainen vuorovaikutusprosessi syntyy kasvok-  
kaisista kohtaamisista, joissa lääkärin tai kättilön tehtävänä on kertoa havaintonsa  
tai tietonsa lapsen vammaisuudesta vanhemmille lapsen syntymän jälkeen. En-  
simmäiset kohtaamiset liminaalissa eivät ole täysin verrattavissa tavallisiin lääkä-  
rin ja potilaan kohtaamisiin, sillä molemmat osapuolet joutuvat tilanteeseen yllät-  
täten. Erityisesti työntekijöiden tulisi huomioida tilanteen erityisyys, johon uuni-  
tuoreet vanhemmat ovat joutuneet. Vanhemmat tuntevat olevansa täysin erilai-  
sessa tilanteessa kuin missä he odottivat olevansa (myös Lupton & Fenwick 2001).

Kaikista edellä esiin tulleista syistä johtuen vammaisen lapsen syntymän jäl-  
keen tapahtuva vanhempien ja lääkärin kohtaaminen poikkeaa tavanomaisesta  
vastaanotolla tapahtuvasta potilaan ja lääkärin tapaamisesta. Vanhemmat eivät voi  
tässä tilanteessa valita lääkäriä. Heillä ei ole myöskään ennakolta tietoa lapsensa  
vammasta, joten heillä ei ole mahdollisuuksia eikä usein valmiuksiaakaan osallistua  
keskusteluun samalla tavalla kuin vanhemmilla yleensä. Tilanteessa vallitsee siksi,  
ainakin ensimmäisellä tapaamiskerralla, lääkärin ja vanhempien tietämysten epä-  
symmetria. Myös lääkärille tai kättilölle tilanne synnytyssalissa on hankala, koska  
hänellä ei ole käytettävissään varmaa tietoa. Tästä syystä molemmat osapuolet ovat  
liminaalissa erityisessä vuorovaikutustilanteessa.

Useissa lääkärin ja potilaan vuorovaikutusta koskevissa aikaisemmissa tutki-  
muksissa on selvitetty, miten osapuolten erilaiset tiedot käsiteltävistä asioista vai-  
kuttavat vuorovaikutukseen (ks. Drew & Heritage 1992, 50). Aikaisemmin on esi-  
tetty, ettei potilas tai vanhempi voi ymmärtää lääkärin diagnoosin päättelyä, koska  
häneltä puuttuu se lääketieteellinen tieto, johon lääkärin toiminta nojaa. Tämän  
on nähty johtavan siihen, ettei vanhemmilla ole ollut juurikaan mahdollisuuksia

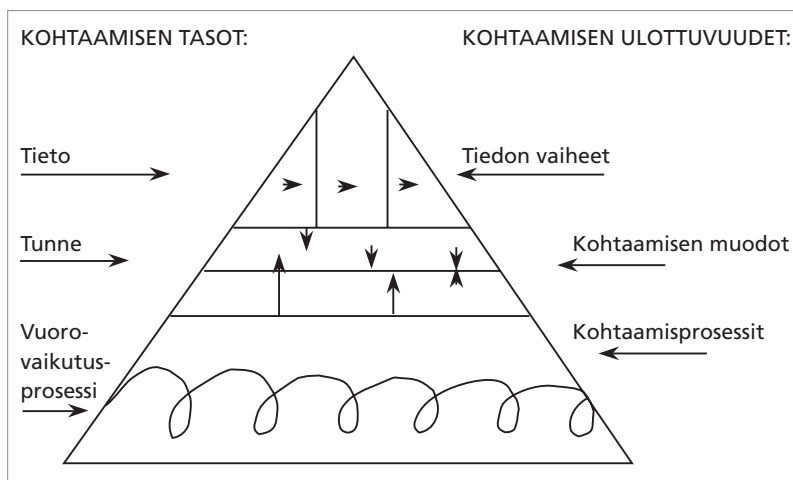
vaikuttaa keskustelun kulkuun eikä ottaa kantaa diagnoosiin tai päätöksiin hoito-toimista. (Ks. Mishler 1984; myös Silverman 1987, 184–185.) Nykyisin vanhemmat ovat koulutetumpia ja he voivat käsitellä monimutkaista lääketieteellistä tietoa ja hankkia sitä nopeasti muun muassa Internetistä (Jan & Girvin 2002). Tutkimuksessani mukana olevista isistäkin muutamat etsivät ja hakivat välittömästi lisätietoa Internetistä. Lisäksi potilaista puhutaan nykyään terveystietopalvelujen kuluttajina, mikä tarkoittaa myös sitä, että vanhemmat voivat valita, millaisia palveluja haluavat käyttää (Ruusu vuori ym. 2003).

Yleensä näkemykset siitä, millainen lääkärin ja potilaan vuorovaikutuksen tulisi olla, koskevat yksittäisiä vastaanottotilanteita (Frankel 1990, 255) ja harvemmin kohtaamisia, jotka muodostavat potilaan näkökulmasta prosessin. Tutkimuksessani on kysymys juuri tällaisesta vuorovaikutus- eli ensitietoprosessista, jossa vastasyntyneen vammaisen lapsen diagnoosia edeltää tutkimusvaihe, johon sisältyy useampia vanhempien ja lääkärin, kättilöjen ja/tai hoitajien kohtaamisia. Aikaisemmissa tutkimuksissa, jotka koskevat diagnoosin kertomistilannetta, korostetaan, että lääkärin täytyy tarkistaa, mitä vanhemmat jo tietävät (esim. Jan & Girvin 2002). Tietävästi ei ole tehty tutkimuksia siitä, miten vanhempien aavistus tai esitieto tulisi huomioida tai miten sille tulisi antaa tilaa, kun ollaan kertomassa ensimmäistä kertaa epävarmaa eli alustavaa tietoa.

### 3.3 Narratiivien analyysi

Kuten edellä on tullut esiin, ensitietokohtaamisissa on kysymys tiedon välittymisestä näköaistin välityksellä tai tiedon kertomisesta – epäilystä tiedon puuttuessa – mutta ajoittain kysymys on myös tiedon herättämästä epäilystä. Tiedon lisäksi vanhempien kokemukseen kuuluvat tunteet. Tunnekokemusten ääripäät muodostuvat pelosta ja surusta sekä onnesta ja ilosta. Lapsen vamma aiheuttaa surua ja epävarmuus pelkoa. Välillä hyvät uutiset helpottavat tilannetta ja mahdolliset uudet huonot uutiset lisäävät ahdistusta. Taustalla on kuitenkin ilon ja onnen tunne, jonka lapsi tuo olemassaolollaan. Jokaisessa kohtaamisepisodissa tämä kaikki on kietoutuneena yhteen vuorovaikutustilanteiden ja toimijoiden mukaan. Näitä kohtaamisia analysoin tarkemmin narratiivien analyysillä.

Kutsun vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisia tutkimuksessani kohtaamisepisodeiksi. Episodi-käsitteen olen lainannut sosiaalipsykologiaan kuuluvalla suuntauksella etogenialta, jossa sitä käytetään sosiaalisen prosessin analyysiyksikkönä (Helkama ym. 1999, 76). Koska episodi on luonnollinen katkelma toimintaa, jolla on alku- ja loppupisteensä, se sopii kuvaamaan vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisia liminaalissa. Tarkennan katsetta kohtaamisissa ja tarkastelen kohtaamisepisodeja erilaisten kohtaamistasojen kautta. Tasot, joilla liikun, ovat tieto,



KUVIO 6. Kohtaamisen tasot ja ulottuvuudet

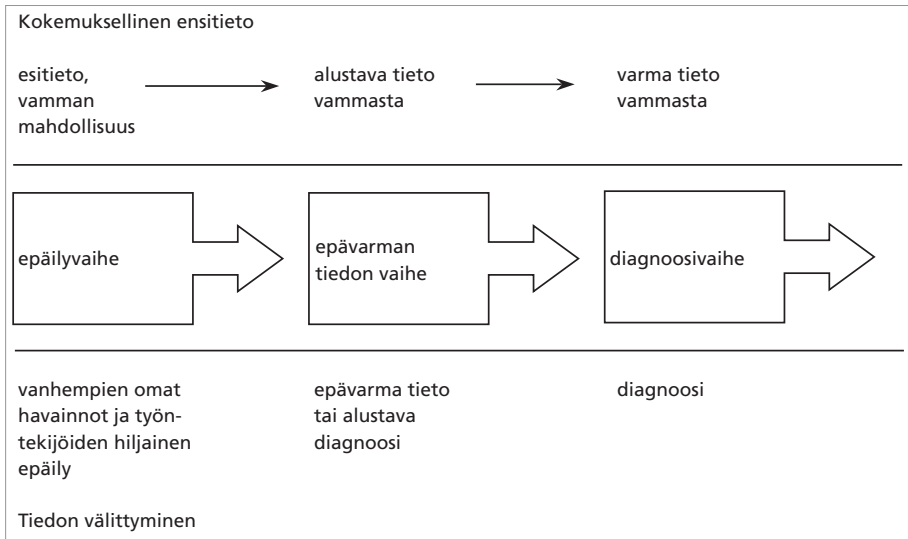
tunne ja vuorovaikutusprosessi eli kokemuksellisen ensitiedon osatekijät. (Ks. kuvio 6.) Kohtaamista tiedon tasolla tarkastelen tiedon vaiheiden kautta. Vastaavasti kohtaamista tunnetasolla tarkastelen kohtaamisen muotojen avulla. Vuorovaikutusprosessin tasolla tarkastelen kokemuksellista ensitietoa kohtaamisprosesseina.

Analysoimalla kohtaamisepisodeja eri ulottuvuuksien avulla etsin jäsentynyttä vastausta tutkimustehtävän toiseen ja kolmanteen kysymykseen: Miten tieto välittyy vanhemmille liminaalissa? Kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset näissä ensitietotilanteissa?

## Tiedon vaiheittainen välittyminen

Kokemuksellisen ensitiedon mukaisia kohtaamisen tasoja tarkastellessani lähdän liikkeelle tiedosta. Edellisessä kuviossa (kuvio 6) ylin kolmio esittää tietoa, ja siinä tarkastelen kohtaamisepisodeja tiedon eri vaiheissa. Vaiheistuksen pohjana ovat liminaalisiin siirtymän kolme vaihetta. Ensimmäiseen eli epäilyvaiheeseen sisältyy esitieto vamman mahdollisuudesta. Siinä on kysymys vanhempien aavistuksesta tai tiedonmuodostuksesta omien näköhavaintojen pohjalta. Siihen sisältyy myös henkilökunnan hiljainen tieto tai hiljainen epäily, joka tarkoittaa sitä, ettei asiasta vielä puhuta vanhemmille ääneen. Tämä on vaihe, jossa syntyy erilaisia epäilyjä siitä, ettei lapsi ole täysin terve.

Ensimmäinen epäilyvaihe voi jäädä myös kokonaan pois, mikäli lapsella on esimerkiksi selvästi näkyvä vamma. Jos ei ole mitään erillistä aavistusta tai pelkoa siitä, että kaikki ei ole kunnossa, ei ole epäilyvaiheittakaan. Sen myötä, että vanhemmat näkevät vamman tai heille kerrotaan epävarmaa tietoa tai alustava diag-



KUVIO 7. Kokemuksellinen ensitieto ja tiedon välittymisvaiheet liminaalissa

noosi, vanhemmat siirtyvät suoraan toiseen vaiheeseen, jonka on epävarman tiedon vaihe. Viimeisessä vaiheessa on kysymys varman tiedon eli diagnoosin kertomisesta vanhemmille. (Ks. kuvio 7.)

## Vanhempien ja työntekijöiden tilannesidonaisuuden keskeisimmät osatekijät

Tarkastellessani kohtaamisia huomioin myös vanhempien ja henkilökunnan kohtaamiskokemuksiin liittyvää tilannesidonaisuutta. Keskeisimpiä vanhempien tilannesidonaisuuden osatekijöitä liminaalissa suhteessa vammaisen lapsen syntymään ovat suhde vanhemmuuteen ja vammaisuuteen. Nämä osatekijät ovat hyvin pieni osa sitä materiaalisten, fyysisten ja sosiaalisten olosuhteiden muodostamaa kokonaisuutta, jolla kukin ihminen on kietoutunut omaan elämäntilanteeseensa. (Rauhala 1995, 85–88.)

Vanhempien tilannesidonaisuudesta vanhemmuus ja lapsen vammaisuus näyttävät aineistoni perusteella nousevan keskeisesti esiin kohtaamisepisodeissa, vaikka ne eivät kaikkien vanhempien tarinoissa näyttäydykään yhtä selkeinä. Useimmille vanhemmille syntyi ensimmäisen lapsi, joten heidän vanhemmuutensa on heille uusi asia, vaikka toisaalta he ovat siihen valmistautuneet yhdeksän kuukauden ajan. Vammaisuuden suhteen tilanne on tietyllä tavalla samanlainen mutta myös erilainen. Vammaisuuskin konkretisoituu lapsen syntymän myötä, tosin vam-

maisuuuden mahdollisuutta eivät kaikki vanhemmat ole ottaneet millään tavalla etukäteen huomioon. Erityisesti alkutilanteessa vanhempien reaktioihin ja kokemuksiin vanhempina vaikuttaa se, miten odotettu lapsi on ja ovatko vanhemmat ennakkoon ottaneet huomioon vammaisen lapsen syntymän mahdollisuuden.

Samalla tavalla kuin vanhemmat, myös työntekijät elävät ja toimivat arkitodellisuudessa, joka on yhteiskunnallisesti rakentunut. Työntekijät toimivat tietyllä tavalla organisoidussa sairaalassa kollegoidensa kanssa. Heidän ammattitaitonsa on kehittynyt työkokemuksen ja lisäkoulutuksen myötä. Työhön liittyvien kerroksellisten osatekijöiden lisäksi työntekijöiden oman elämän moninaisuus kohtaa vanhempien elämän moninaisuuden arkitodellisuudessa sairaalan vuorovaikutusprosesseissa (ks. Kokko 1990, 74; Bohm & Peat 1992, 32–33). Ensitetotilanteissa vanhempien näkökulmasta katsottuna keskeisenä tekijänä näyttäytyy työntekijöiden työorientaatio eli se, miten lääkärit ja hoitohenkilökunta ovat asennoituneet työskentelemään vammaisen lapsen ja hänen perheensä kanssa. Olen nimennyt tämän suhteen työntekijöiden positioksi työhönsä. Yleensä tässä yhteydessä puhutaan työntekijöiden roolista, jolla kuvataan ihmisen asemaa jossakin sosiaalisessa tilanteessa. Tutkimuksessani kuvaan tätä suhdetta positio-käsitteen kautta, koska se on laajempi käsite ja kuvaa myös erilaisten roolien liikettä ja vuorovaikutusta. Position käsitteellä olen halunnut korostaa yksilöiden aktiivista roolia ja valintojen mahdollisuutta kohtaamistilanteissa. (Davies & Harré 1990, 44–45.) Rom Harrén ja Luk van Langenhoven (1999) mukaan position käsite kuvaa hyvin arjen sosiaalista dynamiikkaa. Ihmiset luovat erilaisissa tilanteissa toisistaan poikkeavia positioita, jotka voivat vaihtua jopa samassa tilanteessa tai samassa keskustelussa, koska sen dynamiikkaan vaikuttavat vuorovaikutuksen molemmat osapuolet. Työntekijöiden näkökulmasta toinen merkittävä tekijä on suhde vammaisuuteen, joka tulee esiin työntekijöiden toiminnan kautta.

Ensitetokohtaamisten yhteydessä ei ole tarkoituksenmukaista eritellä kaikkia tilanteiden osatekijöitä, joihin vanhemmat ja työntekijät ovat elämässään kietoutuneet. Olen nostanut erikseen vanhempien suhteen vanhemmuuteen ja työntekijöiden position työhönsä sekä molempien suhteen lapsen vammaisuuteen, koska ne ovat keskeisiä tämän tutkimuksen näkökulmasta. Niihin vaikuttavat kulttuuri, arvot ja normit, jotka muokkaavat yhteiskunnallista käsitystä vanhemmuudesta, vammaisuudesta sekä työorientaatiosta. Molempien osapuolten kohtaamiskokemuksiin vaikuttavat myös heidän aikaisemmat kokemuksensa toimimisesta vastaavanlaisissa tilanteissa. Näitä ovat vanhempien aikaisemmat kokemukset asiakkuudesta terveydenhuollossa ja työntekijöiden kokemukset aikaisemmasta työskentelystä vammaisten lasten vanhempien kanssa.

Luvussa 7 ”Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisissa” syvennän analyysia tutkimalla systemaattisesti ensitetotarinoiden kohtaamisepisodeja käyttäen narratiivien analyysia. Alaluvussa 7.1 ”Tiedon vaiheet” analysoin tarkemmin tiedon välittymistä. Alaluvussa 7.2 ”Kohtaamisen muodot” syvennän kohtaamiskokemuks-

ten analyysia ja etsin vastausta kysymykseen, kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset ensitietotilanteissa. Luvun 7 viimeisessä alaluvussa 7.3 ”Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisprosessina” teen synteesin kahdesta edellisestä luvusta. Siinä tarkastelen kohtaamisepisodeja tiedon vaiheiden ja kohtaamisen muotojen mukaan.

## 4 Kokemuksellisen ensitiedon pääjuonet

Lars-Christer Hydén (1997a) on tyypittänyt sairausnarratiiveja kolmeen ryhmään: sairaus tarinana, tarina sairaudesta ja tarina sairautena. Sairaus tarinana on kuvaus omista henkilökohtaisista kokemuksista silloin, kun on sairastuttu. Tarinoita sairaudesta kertovat esimerkiksi lääkärit, ja tämä tyyppi edustaa Hydénin mukaan kliinistä sairauden kuvausta. Hydénin kolmas tyyppi pyrkii kuvaamaan tilannetta, jossa sairastunut ei kykene käyttämään tarinamuotoa yhdistääkseen kokemuksiaan tiettyihin tapahtumiin.

Tutkimusaineistossani kaikkien kuudentoista perheen vanhempien haastattelukertomusten voidaan katsoa kuuluvan ensimmäiseen ryhmään sairaus tarinana, sillä niihin sisältyy kerrontaa lapsen vammasta. Lisäksi vanhempien haastattelukertomusten sijoittamista tähän ryhmään voidaan perustella muun muassa vanhempien toteamuksella, että vauvan vamma tuntui pahemmalta kuin se jos he itse olisivat sairastuneet. Lääkäreiden, kättilöiden sekä muiden työntekijöiden tarinat kuuluvat pääosin ryhmään kaksi, tarina sairaudesta. Kuitenkin erona on se, että aineistossani on kysymys vammasta sairauden sijaan. Työntekijät tuovat sairaalan näkökulman lapsen vammaan. He kertovat tarinoissaan työhönsä liittyvistä tehtävistä eli vamman havaitsemisesta, prognoosin tekemisestä tai diagnoosin varmistumisesta sekä näihin tapahtumiin liittyvistä kokemuksista.

Hydénin jaon mukainen kolmas tyyppi, tarina sairautena, puuttuu aineistostani. Syy kertomattomuuteen ei ollut kertojan sairaus, joka olisi estänyt kertomasta tarinaa, vaan tilanteen liiallinen kaoottisuus, joka osittain johtui lapsen tilanteen selkiintymättömyydestä. Nimitän näitä tarinoita Arthur Frankin (1995) tekemän jaottelun mukaan kaaostarinoiksi. Vaikka jotkut vanhemmat eivät voineet kertoa tarinoitaan keskellä kaaosta, he halusivat kuitenkin kertoa kokemuksistaan, joten he ehdottivat haastattelun siirtämistä myöhemmään ajankohtaan. Tällä tavalla vanhempien kertomatta jääneet kaaostarinat tulivat myöhemmin kerroetuiksi sairaus tarinana -tyyppisinä tarinoina.

Ennen kuin esittelen varsinaiset ensitietotarinat, jotka edustavat myös sairausnarratiiveja, esittelen seuraavassa alaluvussa lyhyesti tiivistetyt kertomukset liminaalissa haastateltujen perheiden lasten syntymästä. Ne toimivat johdantoina ja viitekehysinä luvuissa 5 ja 6 esitettävälle ensitietotarinoille. Perheiden ensitietotarinat eroavat toisistaan, joten kukin tarina edustaa omaa ensitietoryhmäänsä. Nämä ryhmäthän eroavat toisistaan vanhempien tiedonsaantitavan perusteella, mikä kävi ilmi jo alaluvussa 2.2 esitellessäni tarinallista lähestymistapaani.



Viivästynyt ensitieto -ryhmässä vammaa koskevan tiedon saaminen kestää pidempään kuin muissa ryhmissä. Vanhemmat eivät ole aina valmiita uskomaan, että lapsessa on jotain vikaa, varsinkaan silloin, kun vamma ei ole selvästi nähtävissä. Toisaalta tähän ryhmään kuuluvat myös perheet, joissa vanhemmat alkoivat ennen työntekijöitä ihmetellä lapsen ”outoja” piirteitä. Näissä tapauksissa työntekijät eivät alussa ottaneet oireita vakavasti. Tätä ryhmää edustaa Annan ja Arvon ensitietotarina. Katkonainen ensitieto -ryhmässä vanhempien ja työntekijöiden välisessä vuoropuhelussa on katkoksia ja jotkut vanhemmat ovat jopa sitä mieltä, etteivät he saaneet rehellistä tietoa. Tätä ryhmää edustavat Maija ja Matti. Sujuva ensitieto -ryhmässä vuoropuhelu ja yhteisymmärrys vanhempien ja työntekijöiden välillä on parhainta ja osapuolet ovat myös tyytyväisimpiä. Tätä ryhmää edustavat Hanna ja Harri sekä Kaarina ja Kalle tarinoineen. Kunkin perheen vanhemmille olen antanut samalla alkukirjaimella alkavat etunimet, jotta on helpompi tunnistaa samaan perheeseen kuuluvat puoliset.

## 4.1 Viivästynyt ensitieto

Annan ja Arvon kohdalla lapsen vamman diagnosointi kesti useita päiviä. Kätilö havaitsi heti lapsen synnyttyä, että lapsessa on muutamia erityisiä piirteitä, jotka hän mainitsi osittain ääneenkin, mutta ei mitenkään korostaen. Vanhemmat eivät osanneet reagoida näihin kätilön sanoihin. Anna kertoo, että hänellä oli kuitenkin jonkinlainen epäily mielessään synnytyssalissa, ja siksi hän kysyikin kätilöltä, onko lapsi terve. Anna ei saanut suoraa vastausta. Hän kuitenkin muistaa, että kätilö oli kertonut hänelle vauvan hengityksen ”*krohinasta*”, jonka takia myös lääkäreitä pyydettiin katsomaan vauvaa seuraavana päivänä. Anna toteaa, että hän ei jaksanut olla kovin huolestunut; hänelle riitti, että vauva oli elossa. Arvo ei ollut mukana synnytyksessä, mutta hän tuli sairaalaan lapsen synnyttyä. Synnytyssalissa kumpikaan vanhemmista ei huomannut lapsessa mitään erikoista. Anna kertoo olleensa ”*hirveen tyytyväinen*” kätilön työskentelyyn. Kätilö oli rohkaiseva. Annan tyytyväisyyttä lisäsi myös se, että vauva sai yhdeksän Apgar-pistettä synnyttyään. Annan mielestä vauva näytti ihan normaalilta, eivätkä hän tai hänen miehensä osanneet näkemänsä perusteella epäillä mitään.

Koska kätilö ei halunnut rikkoa ”*vanhempien hetkeä*” synnytyssalissa, hän ei vähäisten epäilyjen takia kutsunut lääkäreitä paikalle, mutta hän kirjasi epäilynsä synnytyskertomukseen. Kätilön perhekeskeisen toiminnan ansiosta vauva siirrettiin synnytyssalista äidin mukana vierihoidon osastolle. Arvo meni kotiin nukkuumaan. Seuraavana aamuna vierihoidon osastolla vauvan tilanne huononi. Anna kutsuttiin paikalle, kun lastenlääkäri tutki vauvaa. Annan mielestä vauva näytti edelleen ihan terveeltä, joten hänen oli vaikea uskoa lääkärin toteamien asioiden

pitävän paikkansa. Vauva siirrettiin heti aamupäivällä lastenosastolle. Vanhemmat menivät iltpäivällä yhdessä katsomaan vauvaa lastenosastolle ja tapasivat siellä lääkärin, joka kävi heidän kanssaan läpi lapsesta tekemiään havaintoja. Tästä alkoi epätietoisuuden jakso, jolloin vain odotettiin diagnoosin varmistumista. Anna yritti viettää päivät lastenosastolla hoitaen vauvaa ja tinkien omasta levostaan. Vanhempien mielestä epätietoisuuden jakso oli kaikkein raskainta aikaa. Diagnoosin selvitä kaikki on ollut heidän mielestään helpompaa.

Tämän perheen lasta hoitaneet lääkärit vaihtuivat päivittäin ja myös lapsen omahoitajat vaihtuivat. Annan omahoitaja vierihoito-osastolla totesi joutuneensa tilanteeseen täysin valmistautumattomana. Vanhemmat olivat tyytyväisimpiä diagnoosin kertoneen lääkärin toimintaan. Heidän mielestään lääkäri osasi kertoa asiat oikealla tavalla, ja vanhemmat kokivat, että he saivat lääkäriltä myös tukea. Toivon kipinä säilyi. Vanhemmat totesivat rakastavansa lastaan.

## 4.2 Katkonainen ensitieto

Maija saapui sairaalaan sovittuna päivänä, sillä lapsi syntyi keisarinleikkauksella. Leikkaus tehtiin epiduraalipuudutuksessa. Leikkauksen suoritti lääkäri, jonka vanhemmat tunsivat entuudestaan. Leikkaussalissa Maijan edessä oli ”kaapu”, joten hän ei nähnyt, mitä tapahtui. Matti sen sijaan näki tapahtumat ja yritti välittää tiedon tapahtumista myös vaimolleen. Lapsen synnyttyä Matti näki, että lapsen ympärille kerääntyi paljon henkilökuntaa. Siitä vanhemmat heti jo päättelivät, että kaikki ei ole hyvin. Vanhempien päällimmäinen pelko oli lapsen menettäminen, sillä perheen ensimmäinen lapsi oli kuollut synnytyksessä pari vuotta aikaisemmin.

Matti yritti kysymyksillään saada selville, mikä lapsella on hätänä. Henkilökunta ei varsinaisesti vastannut Matin esittämiin kysymyksiin vauvan tilanteesta, joten vanhempien huoli lapsesta kasvoi kasvamistaan. Tietoa vauvan tilanteesta kertoi paikalle tullut päivystävä lastenlääkäri sen jälkeen, kun hän oli tutkinut lapsen. Erityisesti lastenlääkärin kertomistapa aiheutti Matissa kiukkua sekä kauhua ja järkytystä. Maija ei mielestään nähnyt vauvaa kunnolla leikkaussalissa, eikä hän saanut vauvaa rinnuksilleen. Vauva siirrettiin suoraan leikkaussalista toiseen sairaalaan teho-osastolle. Vanhemmat päättivät, että Matti lähtee vauvan mukana toiseen sairaalaan ja Maija jää synnytyssairaalaan. Matti soitti myöhemmin vaimolleen vauvan lääkärintarkastuksen jälkeen ja kertoi vauvan tilanteesta tarkempaa tietoa. Aluksi oli määrä leikata vauva heti seuraavana päivänä. Tilanne kuitenkin muuttui ja helpottui, koska vauvan vamma ei lopulta ollut niin paha kuin miltä se aluksi näytti. Vauva joutui kuitenkin olemaan muutamia viikkoja sairaalassa. Jo odotusaikana vanhemmat olivat miettineet sitä, että kaikenlaista voi aina sattua. Heidän tärkein toiveensa oli, että lapsi saisi elää.

### 4.3 Sujuva ensitieto

Hannan odotusaika oli sujunut hyvin ja onnellisissa merkeissä. Harri oli Hannan tukena synnytyksessä. Vanhemmat eivät olleet millään tavalla varautuneet siihen, ettei vauva olisikaan terve. Synnytyksen hoitanut kättilö oli itsekin hieman järkyttynyt huomattessaan, ettei vauva ollut täysin kunnossa. Kättilö nosti vauvan Hannan vatsan päälle, ja kaikki yhdessä katsoivat, mikä on vauvan tilanne. Hannalle lapsen vammaisuus oli ”*hirvee järkytys*”, joskin alussa Harri oli vielä järkyttyneempi kuin Hanna. Kättilölle tämä oli ensimmäinen vammaisen lapsen syntymä. Kättilö oli vanhempien luona synnytyssalissa, kunnes lääkäri tuli paikalle. Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä kättilön toimintaan ja hänen antamaansa tukeen. Tultuaan synnytyssaliin lääkäri tutki vauvan ja kertoi vanhemmille, mitä tiesi. Hänen oli kuitenkin todettava, ettei hän heti suoraan voi sanoa, mikä on diagnoosi. Vauva näytti voivan hyvin.

Synnytyksen jälkeen Harri lähti kotiin. Hän totesi, että se oli ”*hänen elämänsä kauhein yö*”. Seuraavat yöt Harri sai olla perheensä luona sairaalassa. Tähän yhdesääolomahdollisuuteensa vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä. Vanhemmat saivat yhdessä kaikessa rauhassa tutustua vauvaansa ja opetella hoitamaan häntä. Hanna totesi, että hän on elämässään joutunut kokemaan jo erilaisia kriisejä, joten hän oli sitä mieltä, että ”*kyllä me tästä selvitään*”. Harri oli samaa mieltä.

Neljännän perheen eli Kaarinan ja Kallen saama ensitieto oli myös sujuvaa. Heidänkin lapsensa oli odotettu ja toivottu. He olivat jo odotusaikana pohtineet, etteivät kaikki lapset välttämättä synny terveinä. Synnytys oli normaali synnytys. Kun kättilö näki lapsen, hän havaitsi heti lapsen vamman. Myös tälle kättilölle lapsen syntymä oli ensimmäinen vammaisen lapsen syntymä, joten hänellä ei ollut rutiinia tällaisten tilanteiden hoitamiseen. Omasta mielestään hän kuitenkin selvisi tilanteesta hyvin. Vanhemmat olivat kuitenkin sitä mieltä, että kertominen oli kättilölle vaikeampi asia kuin heille tiedon vastaanottaminen. Lastenlääkäri kävi ensimmäisen kerran jo synnytyssalissa tutkimassa vauvaa ja keskustelemassa vanhempien kanssa. Lastenlääkärin sanoista Kallelle syntyi ohimenevä epäily, että kysymys saattaisi olla jostain muustakin vammasta. Epäily poistui Kallen mielestä synnytyssalissa vammaa käsittelevän videon katsomisen myötä.

Alussa Kaarina oli järkyttyneempi kuin Kalle, mutta he molemmat selvisivät järkytyksen tunteista omasta mielestään melko nopeasti. Heillä oli lapsen vammaan liittyvää tietoa jo entuudestaan. Videolta he saivat tarvitsemaansa lisätietoa. Vauva siirtyi Kaarinan kanssa vierihoito-osastolle, ja he saivat käyttöönsä perhehuoneen, jossa Kallekin sai yöpyä. Perhe oli tyytyväinen saadessaan olla yhdessä.



KOLME TARINAA  
EPÄVARMUUDEN  
NÄYTTÄMÖLLÄ

## 5 Vanhempien tulo näyttämölle

Tässä luvussa kuvaan vanhempien liminaaliin joutumista eli näyttämömetaforan avulla ilmaistuna vanhempien tuloa epävarmuuden näyttämölle edellä esitettyjen neljän ensitietotarinan kautta. Kysymys on ensitiedon alkupisteestä eli siitä, miten kaikki alkoi, mikä tarkoittaa epäilyvaihetta. Olen pyrkinyt säilyttämään kertojien ”äänet” mahdollisimman alkuperäisinä käyttämällä paljon sitaatteja.

Vanhemmat ovat saaneet hyvin eri tavoin esitiedon siitä, ettei heidän lapsensa ole täysin terve. Olen pyrkinyt tuomaan tämän esiin jo alalukujen otsikoissa erilaisia metaforia käyttäen sen mukaan, millainen intuitiivinen kuva minulle syntyi vanhempien kerronnan perusteella heidän kokemuksestaan ja sen yllättävyydestä. Tapahtumien liikkeellelähtö pohjautuu alussa hyvin paljon lapsen vamman näkyvyyteen. Ensimmäisen tavan joutua epävarmuuden näyttämölle olen nimennyt ”kompastellen tietoa kohti”. Siinä on kuvaus epäilyvaiheesta eli tapahtumista ensimmäisen vuorokauden aikana, kun ei olla varmoja, mistä on kysymys. Toinen tapa päätyä epävarmuuden näyttämölle on ”aavistaen ja pelonsekaisin tuntein”. Siinä on kuvaus epäilyvaiheesta, joka on huomattavasti lyhyempi kuin ensimmäisessä tarinassa. Toinen ratkaiseva ero on siinä, että vanhemmat näkevät, että kaikki ei ole hyvin, mutta he eivät saa heti tietoa, mistä on kysymys. Kolmas tapa päätyä liminaaliin on yhtäkkinen tapahtuma, jonka olen nimennyt ”pudoten tiedon keskelle”. Tässä tarinassa, vanhempien näkökulmasta katsottuna, ei ole lainkaan epäilyvaihetta. Vanhemmat joutuvat suoraan epävarman tiedon vaiheeseen. Lapsen vamma näkyy heti, ja vanhemmille aletaan välittömästi myös kertoa, mistä on kysymys.

### 5.1 Kompastellen tietoa kohti

Kompastellen-metafora kuvaa kätilön sekä äidin epävarmuutta, kun he molemmat omilla tahoillaan pohtivat, onko kysymys jostain poikkeavuudesta vai ei. Tarkastelen tätä synnytyssalissa alkanutta epävarmuuden heräämisvaihetta sekä kätilön että Annan kerronnan kautta. Aluksi synnytyssalissa synnytystä hoitanut kätilö huomaa hienoista poikkeavuutta lapsessa. Annalla on oma intuitiivinen aavistus, ettei kaikki ole hyvin. Kuitenkin toimitaan, kuin ei olisi mitään erityistä. Koska lapsi on Annan mielestä ihan terveen näköinen, hänen on vaikea aluksi uskoa, että lapsella on jokin vamma.

### *Kättilön epäily herää*

Lapsen synnyttyä kättilö huomasi heti lapsen ulkomuodossa hieman erikoisia piirteitä, jotka eivät toisaalta olleet kovin poikkeuksellisia. Kättilö totesi kertoneensa tekemänsä havainnot myös Annalle. Hänen kerronnastaan ei kuitenkaan käy yksityiskohtaisesti selville, mistä kaikesta hän oli kertonut. Annan mieleen oli jäänyt selvimmin maininta hengityksen ”krohinasta”. Kättilö kertoi kirjanneensa tekemänsä havainnot synnytyskertomukseen. Seuraavista episodeista käy ilmi, mitä kättilö kertoi, sekä toiminnan taustalla olevat vaikuttimet.

Kättilö:

*”Heti ku se vauva synty ni mä havaitsin tän erikoisen ulkomuodon mut sitte toisaalta taas se ei ollu sillä tavalla hirveen poikkeuksellinen ja voi ihan hyvin siinä hetkessä. Kun sitä vauvaa tarkasti ni se oli vähä tämmönen pieniviikkonen et ei täysaikainen, niin yleensä vauvat on suljettuja tai vielä siinä kohtu-  
asennossa. Mut tää vauva oli kauheen avoin mutta yleesä nää pieniviikkoset on. ... Mun huomiota kiinnitti, et se oli vähän jäykkä ja sit napasuonia oli epänormaali lukumäärä ja sit se fyysinen poikkeavuus tavallaan. Kaikki nää havainnot mä kerroin äidille. Siinä tilanteessa en jatkanut, että yleensä se on näin, vaan kerroin, et tällasta näin.”*

Koska poikkeamat olivat hyvin lieviä, kättilö joutui pohtimaan, ovatko hänen havaintonsa oikeita. Osalle poikkeamista kättilö löysi selityksen, minkä johdosta poikkeamaa saattoi myös pitää normaalin rajoissa olevana. Kättilö pohti esimerkiksi vauvan raajojen asentoa: toisaalta vauvan ”avoimuus” on poikkeuksellista, mutta toisaalta vauvan pieniviikkaisuudesta löytää selityksen tälle avoimuudelle. Vauvan vähäisen jäykkyyden, jonkinasteisen fyysisen poikkeavuuden sekä napasuonien epänormaalin lukumäärän kättilö havaitsi ja kertomansa mukaan kertoi myös Annalle. Kättilön kuvaus kertoo sen, miten hän kertoi nämä asiat Annalle. Kättilö lueteli asiat, *”et tällasta näin”* mutta hän ei korostanut millään tavalla sitä, ovatko kyseiset asiat normaaleja vai eivät. Lisäksi kättilö totesi, että vauva voi hyvin siinä tilanteessa, eli toisaalta kättilö piti tilannetta normaalina.

Arvo tuli sairaalaan lapsen synnyttyä. Kättilön epäilyt alkoivat hälvetä Arvon tullessa paikalle, sillä isässä ja vauvassa oli selvää yhdennäköisyyttä.

Kättilö:

*”Ja sit tavallaan, ku se isä tuli siihen ja sit mä totesin, et tää lapsihan on ihan kaunis, et isänsä näkönen, et se muistutti hirveen paljon isäänsä.”*

Vaikka kättilön epäilyjä hieman hälvensi isän ja lapsen yhdennäköisyys, hän oli kuitenkin edelleen epävarma tekemistään havainnoista. Hän hankki vahvistusta osaston muulta henkilökunnalta.

Kättilö:

*”Ja sitten kun meidän avustava kättilö tuli siihen, sanoin hänelle, että kun se oli vähä limanen siinä vaiheessa se vauva, että käy katsomassa sillä hapetusmittarilla, että saako se hyvin happea. Ja hän ymmärsi mun yskäni eli kävi kysymässä, onko muitten mielestä tässä lapsessa jotain erityistä eli mulle vahvistukseksi. Ja hän kävi siellä ja sano et ihan hyvät saturaatioarvot mittarissa. Ja sit mää aattelin, okei luetaan rivien välistä, että muut pitää myös normaalina.”*

Synnytystä hoitavalla kättilöllä oli käytettävissään avustava kättilö, jonka kanssa yhteistyö sujui saumattomasti: avustava kättilö tavoitti sanojen taakse kätketyn viestin. Kättilöt käyttivät yhteistä kieltä: kehotukseen kysyä muiden mielipidettä eli *”käy katsomassa hapetusmittarilla saako se hyvin happea”* saatu vastaus *”hyvät saturaatioarvot mittarissa”* tarkoitti, että muut kättilöt pitivät vauvaa normaalina. Tämä oli nopea ja tässä tapauksessa toimiva tapa saada vahvistusta omaan epävarmuuteen, mutta onnistuminen edellytti molemminpuolista herkkää tilannetaajua ja yhteisymmärrystä. Näin toimien kättilö saattoi olla myös turhaan huolestuttamatta vanhempia.

Tässä episodissa tulee ohimennen esiin kättilön kertomana vauvan vähäinen limaisuus, joka puolestaan äidin kertomuksessa saa ihan erilaisen keskeisen merkityksen. Vauvan vähäinen limaisuus antoi kättilölle selkeän syyn viedä vauva hetkeksi pois synnytyssalista. Tulkitsen, että kättilön oli helpompi puhua vauvan limaisuudesta konkreettisena oireena, jolloin Annakin ymmärsi helpommin, mistä on kysymys.

Kättilö:

*”Ja sit mä aattelin, et ilman muuta, jos siin ois ollu heti jotain akuuttia, ni olisin lastenlääkärin pyytäny. Mut mun mielest on epäreilua pyytää vanhempien selän takana lastenlääkäreä ilman, että ne tietää, että sitä tullaan kattoomaan. Ja ihan tästä tilanteest vahvan epäilyksen kirjoitin sinne synnytyskertomukseen, kyllä sitte, et täs lapses on näitä seurattavia asioita. Mut toisaalta ne oli niin hiuksen hienoja, et se oli hirveen vaikeeta sanoo, onko tää [lapsi/KH] normaali vai epänormaali.”*

Mikäli kättilö olisi tulkinnut vauvan tarvitsevan kiireellistä hoitoa, hän olisi kutsunut lastenlääkärin heti paikalle. Kättilö ei halunnut turhaan huolestuttaa vanhempia, mitä tukee myös edellä esiin tullut ammattikielen käyttäminen. Hän ei halunnut myöskään toimia vanhempien selän takana siten, että olisi kutsunut lääkärin paikalle varmuuden vuoksi katsomaan vauvaa kertomatta vanhemmille. Koska ei ollut selvää syytä, miksi lääkäri olisi pitänyt kutsua heti paikalle, kättilö päätti olla kutsumatta. Sen sijaan kättilö kertoo kirjoittaneensa synnytyskertomukseen vahvan epäilyksen seurattavista asioista.

Kätilö kuitenkin tuntee jonkinlaista syyllisyyttä ja palaa tähän hänelle huonon omantunnon aiheuttaneeseen asiaan useamman kerran omassa kerronnassaan. Olisiko sittenkin pitänyt kutsua lastenlääkäri heti paikalle, kun kuitenkin oli se epäily olemassa? Mutta hän perustelee toimintaansa vielä sillä, että vanhemmat nukkuivat nyt ensimmäisen yön levollisemmin vauvan ollessa äidin kanssa samalla osastolla. Seuraavassa kätilön esittämät lisäperustelut sille, miksi hän toimi siten kuin toimi.

Kätilö:

*”Mutta siinä tilanteessa mun ei ollu tarkoitus niitten vanhempien mieltä tavallaan huolestuttaakaan, vaan mä aattelin, et mä kerron sen, mitä mä siitä lapsesta havaitsen. ... Ja tavallaan sit tuli vähä simmonen pisto sydämeen siinä mielessä, että oisko mun pitäny enempi sanoo, mut sit mä aattelin, et tää on kuiteski se heiän hetkensä, et ehkä mä ihan riittävästi puhuin. En tiedä, havaitsiko he mitään mun kertomuksesta.”*

Kätilö joutui tuossa tilanteessa päättämään, mitä kertoa. Hän päätti kertoa sen mitä näki. Tosin hän itsekin pohtii sitä, mahtoiko hän puhua tarpeeksi ja mahtoivatko vanhemmat huomata hänen viestinsä koko sisällön. Hänhän oli ilmaissut asiat hyvin lakonisesti. Vaikka kätilö oli maininnut joitakin lapsen erityispiirteitä, se ei saanut aikaan mitään suurempaa reaktiota vanhemmissa.

Kätilö:

*”Ei he reagoinu mitenkään, koska se johtuu ihan siitä, luultavasti olettivat, et kaikille vanhemmille kerrotaan tää.”*

Koska isät ovat yleensä mukana synnytyksessä, kätilö miettii, olisiko Arvon mukanaolo synnytystapahtumassa vaikuttanut siihen, että lapsen tilannetta olisi pohdittu enemmän jo synnytyssalissa.

Kätilö:

*”Että en tiedä, olisko siitä sitte voinu tarkemmin sitä vauvan vointia pohtia jo sillon synnytyssalissa, jos ne olis ollu vanhemmat kahdestaan. Sillaihan se oli sellanen erikoinen tilanne, et yleensä, et jos ne isät ei oo synnytyksessä, ni ne on tuossa olohuoneessa, et lukemassa lehteä tai jossain tässä lähistöllä, että harvoin on ihan näin kotona.”*

Epäilyt voivat olla joskus oikeita, joskus väriä, ja aikaisemmat kokemukset vaikuttavat henkilökunnan tekemiin päätöksiin. Kätilö kertoi toisesta äidistä, jonka ensimmäisellä lapsella oli heti syntymän jälkeen epäilty Downin syndroomaa. Myöhemmin oli kuitenkin todettu, että lapsi on terve. Nyt sama äiti oli saanut viikkoa aikaisemmin toisen lapsensa, jolla oli samoin heti epäilty Downin syndroomaa; tällä kertaa äiti ei ottanut epäilyjä ollenkaan vakavasti. Mutta lapsen diag-



noosiksi olikin myöhemmin vahvistunut Downin syndrooma. Tämä kätilön kokemus oli vaikuttamassa siihen, ettei hän halunnut nyt turhaan huolestuttaa vanhempia. Kätilön kertomuksessa nouseekin useassa kohdassa esiin se, miten hän halusi säilyttää tilanteen mahdollisimman ”normaalina vanhempien hetkenä” siten, että onnelliset vanhemmat voisivat kaikessa rauhassa tutustua vauvaansa.

Kätilö:

*”Mun mielestä he oli ihan aidosti onnellisia siitä lapsesta, äiti oli väsynyt mutta onnellinen ja isä ihan onnesta sekaisin pienestä vauvastaan siinä hetkessä.”*

### *Äidin epäily herää*

Anna kertoo, että hänellä oli synnytyssalissa käynyt mielessä jonkinlainen aavistus, ettei kaikki ole hyvin. Hän oli kuitenkin niin väsynyt, että hän jaksoi esittää vain yhden kysymyksen, joka liittyi lapsen terveyteen.

Anna:

*”Mä tein sen kysymyksen, varmaan kaikki äidit tekee, että onks se terve se lapsi? Kätilö alkoi siinä vaiheessa sitte laskemaan varpaita ja sormia.”*

Kaija:

*”Sanoko hän mitään?”*

Anna:

*”No ei varsinaisesti. Ainut asia, mistä hän sitte oli huolestunu oli se, että hänellä oli semmosta krohinaa hengityksessä, mut mä en siitä osannu huolestua. Tietysti mä olin kauheen väsynyt ja ihan tokkurassa siitä synnytyksestä. Ja hän sitte sano, et hän pyytää lääkäriä katsomaan sitä huomenna tän hengityksen takia. Se riitti mulle ihan hyvin, että se oli hengissä.”*

Verrattaessa kätilön ja Annan kerrontaa toisiinsa tapahtumat ovat osittain yhte-neväisiä mutta osittain esiintyy vivahde-eroja. Ensinnäkin Anna kertoi olleensa niin väsynyt, ettei jaksanut olla vauvasta kovin huolissaan – hänelle riitti, että vauva oli hengissä. Hän oli kuitenkin kysynyt, onko lapsi terve. Tässä tarinat eroavat toisistaan, sillä kätilö ei omassa tarinassaan tuo esiin, että Anna olisi esittänyt täl-laista kysymystä. Annan mukaan hänen esittämänsä kysymykseen vastauksena kätilö alkoi laskea vauvan varpaita ja sormia. Annan tarinasta on löydettävissä vas-taus kätilön arveluihin siitä, mitä mainintoja vauvan erityispiirteistä vanhemmat mahtoivat havaita hänen puheestaan: ei juuri mitään. Annan kerronnasta nousee esiin selvästi vain hengityksen ”krohina”. Tämän takiahan – Annan tulkinnan mu-kaan – myös lääkärin tutkimus järjestettiin seuraavaksi päiväksi. Kuten kätilön aikaisemmin esittämistä epäilyistä muistamme, todelliset terveyteen liittyvät epäilyt olivat moninaisemmat. Kätilö ei mainitse omassa tarinassaan suoraan, että hän

olisi kirjannut synnytykertomukseen suoranaisesti lääkärin konsultaatiopyynnön, vaan sen sijaan hän mainitsee kirjoittaneensa vahvan epäilyn. Annan tarinassa vauvan hengitykseen liittyvät oireet olivat se syy, miksi vauva vietiin synnytyssalista viereiseen huoneeseen ”hapetusarvojen tarkistukseen”. Mutta toisaalta Anna toteaa, ettei hän osannut huolestua siitä, vaan sen sijaan hänen mukaansa kättilö oli tästä asiasta huolestunut. Anna oli kuitenkin hieman huolestuneempi kuin mitä hän edellä kertoi.

Anna:

*”Mutta en mä tiedä, jotenki ku mä katsoin sen lapsen kasvoja, ni jotenki must hän on ihan normaalin näkönen tällä hetkellä. Mut siinä tilanteessa jotenkin mulla heräs simmonen kysymys, et onks se terve. Ja sitte ainut mikä jäi mietityttämään tämä, ku sit todettiin, et lapsen [mainitsee vamman/KH], et sen mä huomasin, et kättilö vilkas tosiaan [vammakohtaa/KH] kahteen kertaan. Mut siinä vaiheessa ei ollu mitään puhetta siitä sen enempää.”*

Annan mukaan hänen huolestuksensa heräsi ensimmäisen kerran siinä tilanteessa, kun hän katsoi lapsen kasvoja. Onko tässä osittain kysymys myös intuitiosta? Tosin Anna toteaa haastatteluhetkellä, että lapsi on nyt ihan normaalin näköinen, mutta siellä synnytyssalissa, siinä tilanteessa hänelle nousi ”onko lapsi terve” -kysymys mieleen. Anna mainitsee, että hän oli myös huomannut, kun kättilö vilkaisi vauvaa kaksi kertaa. Anna oli huomioinut tämän vilkaisun, ja asia oli jäänyt mietityttämään. Annan mukaan asiasta ei puolin eikä toisin puhuttu sen enempää. Kättilö mainitsee napasuonet ja niiden vaikutuksen sydämeen sekä varsinaisen vamman, josta hän kertomansa mukaan oli maininnut Annalle.

Kättilö:

*”En mä tavallaan erityisesti muuta ku itse asiassa puhuin vaan siitä, että niitä napasuonia oli vähän, et se saattaa vaikuttaa vauvan sydämen toimintaan ja sit siitä [mainitsee vamman/KH] mä puhuin useampaan otteeseen.”*

Vaikka kättilö toteaa puhuneensa joistakin oireista useampaan kertaan, Anna ei mainitse näitä lainkaan. Sen lisäksi, että tällaisessa tilanteessa asiat eivät helposti jää mieleen, pienten vauvojen poikkeavuuksia ei maallikon ole helppo havaita – puhumattakaan hiuksenhienoista eroista. Koska Arvo tuli synnytyssaliin vasta vauvan syntymän jälkeen, hän ei ollut paikalla, kun kättilö kertoi vauvan piirteistä Annalle. Arvo piti vauvaa sylissään jo synnytyssalissa, mutta hän ei ollut huomannut vauvassa mitään erikoista.

Anna:

*”Ja hän [Arvo/KH] piteli siinä lasta sylissä. Ja ei hän [vauva/KH] sillä tavalla ulkoisesti oo mitenkään poikkeavan näkönen, ainakaan tällä hetkellä vielä. Mitä mä oon keskustellu miehen kanssa, ni ei hän osannu ajatella mitään.”*

Sekä Anna että vauva siirrettiin vierihoito-osastolle. Seuraavan luvun alaluvussa 6.1 ”Vanhemmat sivuroolissa” jatkan vanhempien ja henkilökunnan vuorovaikutuksellisen prosessin kuvaamista niiden tapahtumien ympäriltä, kun lapsen terveydentilaa alettiin selvittää tarkemmin.

## 5.2 Aavistaen ja pelonsekaisin tuntein

Aavistaen ja pelonsekaisin tuntein -metafora kuvaa vanhempien kokemusta ensitietotilanteesta, jossa heillä ei ole muuta tietoa saatavilla kuin omat aavistukset ja aikaisempien kokemusten herättämät pelonsekaiset tunteet. Ennen epävarman tiedon vaiheeseen päätymistä Maijan ja Matin tarinassa on lyhyempi epäilyvaihe kuin edellisessä Annan ja Arvon tarinassa. Lapsen syntyessä keisarinleikkauksella leikkaussalissa vanhempien ja leikkaavan lääkärin lisäksi olivat paikalla kättilö ja yksi lääketieteen opiskelija. Myöhemmin paikalle kutsuttiin myös päivystävä lastenlääkäri. Lastenlääkärien näkökulmasta kyseinen päivä oli poikkeuksellinen, sillä suurin osa lastenlääkäreistä oli koulutuspäivillä. Työpaikalle jääneille lastenlääkäreille oli jaettu olemassa olevat tehtävät. Synnytyssalin hakulaite hätätilanteita varten oli sinä päivänä lastenlääkärillä, joka toimi myös infektio-osaston lääkärinä sekä hoiti päivystyspoliklinikkaa. Lastenlääkäri hälytettiin synnytyssaliin kesken osatokierron.

Kertojana tässä episodissa on ensisijaisesti Matti, koska hän näki, mitä synnytyssalissa tapahtui. Hän teki johtopäätöksiä näkemänsä perusteella. Matin mukaan kaikki meni aluksi hyvin. Henkilökunta vitsaili keskenään, joten ilmapiiri oli Matin mielestä kepeä. Ilmapiiri kuitenkin muuttui lapsen synnyttyä. Lisäksi Matti näki, että henkilökunta kerääntyi vauvan ympärille.

Matti:

*”Sitte siinä oli vähä surkee fiilis, ku näki, että rupes sen vauvan puoleen kertyy henkilökuntaa. Ni ties heti tietysti, et jotain on pielessä, vaikka se oli heti itkeny ja hyvän värinen, että kympin lapsi. Mutta sit tietysti kukaan ei kertonu mitään.”*

Matti totesi ja korosti vielä muissakin yhteyksissä, ettei vanhemmille aluksi kukaan tullut kertomaan lapsen tilanteesta mitään. Tämä perustuu sairaalan henkilökunnan työnjakoon. Tutkimuksessakin on todettu, että sairaalan toimintaa säätelevät tarkat säännöt ja normit sekä tarkka ammattiryhmien välinen työnjako (Wiili-Peltola 2000). Maijan ja Matin vauvan syntyessä paikalla ei aluksi ollut lastenlääkäreitä, jolle kertominen gynekologin mielestä varsinaisesti kuului, kuten hänen sitaattistaan käy ilmi.

Gynekologi:

*”Minun roolihan tässä on hyvin pieni, sehän oli lastenlääkäri, minähän tein tään keisarinleikkauksen. Että lastenlääkärihän sen sitte ilmotti näille vanhemmille tämän. ... Se on yleensä kyllä näissä, ainakin näissä keisarinleikkaustapauksissa kuten tässä oli, niin silloinhan se on ilman muuta lastenlääkäri sit, joka kertoo.”*

Leikkaava lääkäri piti kiinni työnjaosta. Koska lastenlääkärin tehtävä on tutkia vauva ja kertoa vanhemmille, niin tässäkin tilanteessa tehtävä kokonaisuudessaan jätettiin hänen hoidettavakseen. Matin huolestumista kuitenkin lisäsi se, että hän näki, että vauvan luo oli kerääntynyt useampia työntekijöitä. Hän yritti saada selville, mistä oli kysymys.

Matti:

*”Kysyin sitte mitä siäl on hätänä, ni noh, lastenlääkäri tulee kohta sanottiin, vaan sit tietysti vielä huolet kasvo kahta kauheemmaks.”*

Leikkaussalissa henkilökunta käyttää maskeja, joten on vaikea erottaa, kuka on kukakin. Edellinen vastaus oli Matin mukaan ilmeisimmin hoitajan antama vastaus. Mitä todennäköisimmin annetun vastauksen tarkoitus oli rauhoittaa Mattia. Kuitenkin toteamus *”ei hätää, lastenlääkäri tulee kohta”* huolestutti Mattia vain lisää. Toisaalta toteamus ei antanut vastausta hänen varsinaiseen kysymykseensä, sillä lapsen tilanteesta ei varsinaisesti sanottu mitään.

Vaikka lastenlääkäri tuli paikalle, tilanne ei heti Matin ja Maijan kannalta helpottunut. Matti kuvaa tapahtumia lastenlääkärin tultua paikalle seuraavasti.

Matti:

*”Kyllähän siinä tietysti arvas, et jotain on pielessä. Sit tuli lastenlääkäri ja ei mitään, jännitys jatku edelleen, ei kukaan sanonu mitään, että mitä siellä on, että sipi-sipi, supi-supi kaikki keskenään siellä. Ja siinä vaan sitte jännitettiin, että mitä tuleman pitää.”*

Matti näki koko ajan, mitä tapahtui, eli hän näki henkilökunnan hämmästyneet ilmeet ja heidän keskinäisen kuiskailunsa (ks. Bogdan ym. 1982). Matti aisti jännittyneen tunnelman. Matin mukaan pahinta tilanteessa oli se, etteivät vanhemmat tienneet, mihin heidän olisi pitänyt varautua. He olivat siksi varautuneet pahimpaan vaihtoehtoon, lapsen kuolemaan.

Matti:

*”Siin oli koko ajan semmonen jännittynyt tunnelma sitte, et vähä sellasta, ku siinä keskenään kuiskailtiin ja katteltiin toisia hämmästyneenä, ni se oli vähä semmonen niinku, et kertokaa nyt meilleki, et mitä te kerrotte keskenänne siellä. Et semmonen fiilis tuli ensimmäisenä. ... Mut just se, et ois tullu jon-*

*kinmoinen tieto sieltä kuitenkin, että ois vähän tiennyt, et mihin varautuu. Et tässähän ei tiennyt, elääkö se minuuttia, elääkö se tuntia. Ei mitään tiennyt siitä.”*

Vanhempien oloa olisi helpottanut, jos he olisivat saaneet kuulla pienenkin arvion vauvan tilanteesta. Matti itse kertoo esimerkin siitä, mitä heille olisi voitu tulla kertomaan. Viesti sisältää tiedon, miltä tilanne näyttää, eli onko tilanne vakava vai ei. Lisäksi viestiin sisältyy lapsesta yksi positiivinen asia.

Matti:

*”Oltais voitu jotenkin tulla sanomaan vähän siitä, että päällisin puolin ei näytä mitään vakavaa olevan, esimerkiksi, tai täähän on ihan hyvänvärinen tää laps ja tällstä näin. Muistaakseni mitään sellasta ei siin tullu.”*

Tämän episodin perusteella näyttää siltä, että mikäli synnytyssalin henkilökunta tulkitsee tilanteen olevan vakava ja vaativan nopeaa lastenlääkärin konsultaatiota, vanhemmat unohtuvat. Tässä tilanteessa kukaan ei hälventänyt vanhempien pelkoa tai kiinnittänyt heihin erityisesti huomiota. Kuten gynekologin puheenvuorosta kävi ilmi, lääkäreiden keskinäisen työnjaon perusteella lapsen tilanteesta kertominen on lastenlääkärin tehtävä. Tämä ei tässä tapauksessa kuitenkaan kertonut lapsen tilanteesta vanhemmille mitään ennen kuin oli ensin tutkinut riittävästi lasta.

Sairaala pyrkii luomaan suojaa epävarmuustilanteiden varalle selkeiden roolien avulla. Rutinoitunut käyttäytyminen, tietyt kaavat ongelmanratkaisussa ja vastuun standardoiminen vähentävät epävarmuutta. (Måseide 1987.) Toisaalta on olemassa vaara, että sairaalan rutiineista muodostuu jopa arjen terroria, jonka suhteen henkilökuntakin kokee voimattomuutta. Mitä rutinoituneempi työltään ja mitä erikoistuneempi sairaalan osasto on, sitä enemmän hoitajan toimintaa ohjaa hoitoyhteisön yhteinen normisto. (Vuori 1995.) Tässä leikkaussaliepisodissa näyttää käyneen juuri näin. Koska lääkärit toimivat selkeiden roolien mukaan, henkilökunta ei voinut rikkoa tätä rutinoitunutta toimintatapaa. Kaikkien leikkaussalissa olleiden henkilöiden kertomista ohjasi lääketieteen normisto.

Henkilökunnasta joku yritti lohduttaa Mattia taputtamalla selkään ja toteamalla vauvan olevan varmaan ihan kunnossa. Näin yleinen arvelu ei kuitenkaan lohduttanut Mattia. Hän olisi halunnut tietoa juuri oman lapsensa tilanteesta, tietoa, joka olisi perustunut sanojan omiin lapsesta tekemiin havaintoihin. Vain se olisi todella auttanut ja lohduttanut häntä tuossa tilanteessa.

Matti:

*”Siinä joku kävi vähä taputtamassa selkään, et kyllä se varmaan ihan ok on. Mutta ei mitään sellasta konkreettista mun mielestä ollu, että mä kävin katsomassa ja se näytti ihan hyvältä, vaan se oli semmosta arvelua tai lohdutus-*

*ta, että kyllä kaikki kääntyy parhain päin. Et sehän ei tietysti sinänsä, nehän on vaan sanoja, et se ei lohduta.”*

Kaiken hätänsä keskellä Matti ymmärsi henkilökunnan olevan vaikean tehtävän edessä, kun he joutuvat kertomaan lapsen vammasta.

Matti:

*”Mutta tietysti, niin kuin mä sanoin, sehän voi olla tosi vaikee myös henkilökunnalle sanoo tommonen sitte.”*

Ammattiin pohjautuvien roolien mukaisesti lastenlääkäri tuli aikanaan kertomaan synnytyssalissa Maijalle ja Matille heidän lapsensa tilanteesta. Tähän kertomistilanteeseen palaan tarkemmin alaluvussa 6.2 ”Vanhemmat katsomossa”.

## 5.3 Pudoten tiedon keskelle

Pudoten tiedon keskelle -metafora kuvaa tapahtumien yhtäkkisyyttä. Vanhemmat eivät ennen ensitietotapahtumia ehdi reagoida vammaan millään tavalla. Tähän ryhmään kuuluu kaksi perhettä: perhe A, Hanna ja Harri ja perhe B, Kaarina ja Kalle. Molempien perheiden lapsella oli näkyvä vamma. Perheiden tilanteet ovat lähtöasetelmiltaan osin samanlaisia, osin erilaisia. Molemmissa perheissä lapsen odotusaika oli sujunut hyvin ilman ongelmia.

Hanna ja Harri eivät olleet varautuneet millään tavalla siihen, että lapsi voisi olla vammainen. Siksi Harri kertookin tarinansa alussa paljon siitä, miten onnellista aikaa koko odotusaika oli. Tätä hän perustelee sillä, että muidenkin olisi helpompi ymmärtää, *”miten suurelta se pudotus sitten tuntu”*.

Yhteistä näille perheille on se, että aviomiesten synnytyksessä mukana olo merkitsi äideille hyvin merkittävää tukea. Hanna kuvaa, miten hänen miehensä mukanaolo oli korvaamatonta:

Hanna:

*”Ilman häntä [aviomiestä/KH] en olis kyllä ikinä selvinnyt, että hän oli aivan loistava. Siis siitä aamusta sinne yömyöhään saakka, että hän todella koko ajan kannusti ja yritti kaikkensa, mitä suinkin voi tehdä.”*

Hanna kertoi sanoneensa myös miehelleen, miten korvaamaton apu ja tuki hän oli synnytystapahtumassa ollut. Jo pelkkä läsnäolo oli merkittävää. Kaarina puolestaan kuvaa samaa asiaa seuraavasti: *”Mä en kyl, mä en ois halunnu mennä sinne yksin et mul oli kyl hirveen tärkeä et mies tulee.”* Marjukka Vallimies-Patomäki

(1998) on todennut tutkimuksessaan, että aviopuolison mukanaolo muun muassa vähentää äidin pelkoja synnytyksen aikana.

Varsinkin Hannalle ja Harrille kätilö oli merkittävä henkilö. Sama kätilö otti vanhemmat vastaan, ja hän hoiti myös koko synnytyksen alusta loppuun saakka. Kätilö oli rohkaiseva ja rauhallinen, Hannan mukaan *”aivan ihana”*. Lisäksi vanhemmat olivat yhdessä kätilön kanssa voineet neuvotella, mitä asioita on mahdollista huomioida synnytyksessä. Kaikki osapuolet eli Hanna, Harri sekä kätilö kertoivat lapsen syntymän sujuneen hyvin. Erityisesti kätilön persoonalla on vaikutusta synnytyskokemuksen laatuun, sen sijaan lääkärin merkitys on vähäisempi (Haaramo 1995).

Molempien perheiden lasten vamma oli heti nähtävissä, joten kätilöt eivät voineet pitkään viivyttellä kertomistaan. Molempien perheiden kohdalla kätilöt toimivat samalla tavoin. Tarkasteltuaan hetken aikaa vauvaa he nostivat vauvan äidin vatsan päälle, näyttivät vauvaa vanhemmille ja kertoivat heille tekemistään havainnoista. Hanna kertoo, että ennen kuin kätilö sanoi mitään, hän oli ehtinyt jo muutaman kerran kysyä kätilöltä, onko lapsi tyttö vai poika. Kätilö ei kuitenkaan suoraan vastannut tähän kysymykseen, vaan kertomatta vielä sen enempää esitti Hannalle vastakysymyksen: *”Haluutko sä itse katsoa?”*

Hanna:

*”Ku laps nostettiin siihen syliin ja mä sit tältä kätilöltä tivasin, et onko se tyttö vai poika. Ja kätilö sano ensin, et haluutko sä itse katsoa ja mä vaan, et onko se tyttö vai poika. Ja sitte hän otti, se oli tässä mun vatsan päällä, ni otti, kääns lapsen toisinpäin, otti ihan rauhallisesti ja ihanasti, että katsotaas tätä teidän lasta. Että niin ku näette, ni tässä on [mainitsee vamman/KH], että muuten näyttää kaikki hienolta.”*

Hanna on tyytyväinen kätilön toimintatapaan, hänen tapaansa käsitellä lasta sekä koko tilanteen sujuvuuteen. Toteamalla *”katsotaas tätä teidän lasta”* kätilö kutsuu vanhempia kanssaan katsomaan vauvaa, ilman että hän vielä tässä vaiheessa paljastaa, mistä on kysymys. Hannan mielestä kätilö toimi tässä tilanteessa parhaalla mahdollisella tavalla. Harri on myös täysin tyytyväinen kätilön toimintaan.

Kaarina ja Kalle saivat tiedon vauvansa vammasta yhtä aikaa kuten Hanna ja Harrikin. Heidän kerrontansakin on hyvin samanlaista.

Kaarina :

*”Kätilö kerto sen, mun mielestä se vauva kyl nostettiin mahan päälle ennen kuin toi napanuora oli katkastu. Eli siinä vaiheessa, ku se kätilö anto sen vauvan tähän, ni hän sano sen. ... Mut sitte ku tää oli syntynyt, niin se kätilö anto tään vauvan meille, ni se sano sillä lailla, että tää on nyt tämmönen [mainitsee vamman/KH] lapsi. Ni must tuntu, et se sanominen oli sille kätilölle hirveen vaikeeta, et must tuntu, et se kätilö koki sen melkeen, siis sillä*

*hetkellä, paljon vaikeemmaks ku me. Et sen huomias. Jotenki sillä lailla aika vaisusti. Tietysti se olis ollut kätilöstäkin kiva sanoo, että on terve lapsi.”*

Kalle:

*”Siin oli vähän semmonen fiilis, että kummallekohan tämä oli nyt vaikeampi tilanne kätilölle vai vanhemmille, se kertominen, se että todettiin, et tää on tämmönen vamma.”*

Molemmat vanhemmat toteavat, että heidän mielestään lapsen vammasta kertominen tuntui olleen kätilölle vaikeaa.

Kerronnan sisältö tulee erottaa kertomistilanteeseen kohdistuvasta tyytyväisyydestä tai tyytymättömyydestä. Vaikka vanhemmat olisivat tyytyväisiä kertomistapaan, se ei tee kuitenkaan tilanteesta miellyttävää. Kertomistilanne on ristiriitainen, sillä kysymys on tiedosta, jota ei ole helppo kertoa, ja lisäksi kukaan vanhemmista ei haluaisi joutua kuulemaan tietoa oman lapsen vammaisuudesta. Kuitenkin tästä huolimatta he haluavat tiedon heti. (Myös Krahn ym. 1993.)

Vaikka näille kahdelle perheelle kerrottiin lapsen vammasta mahdollisimman hyvällä ja oikealla tavalla, se ei estänyt heidän järkytystään. Vanhempien ensimmäiset sanat olivat ”*voi ei!*”, ja heistä tuntui, että he ”*putosivat*”. Kaikki tapahtui yhtäkkiä. Heille ei jäänyt aikaa valmistautua liminaalin kynnyksellä siihen, mitä heille tultaisiin kertomaan. Nämä kaksi perhettä neljästä liminaalissa haastattelusta perheestä saivat kaikkein nopeimmin tietää lapsensa alustavan diagnoosin.

Siitä, millaisiksi näiden perheiden kohtaamiskokemukset muodostuivat ja millaista alustavaa tietoa vanhemmat saivat, kerron tarkemmin alaluvussa 6.3 ”Vanhemmat pääroolissa”. Seuraavassa luvussa ”Vanhempien roolit tarinoissa” analysoin tarkemmin narratiivista analyysia käyttäen neljää ensitietotarinaa ja niissä esiin tulevia vanhempien ja työntekijöiden ensitietokokemuksia.



## 6 Vanhempien roolit tarinoissa

Tarinoiden kautta sairaala tulee esiin tapahtumapaikkana ja tilana, jossa erilaiset sairaanhoitoon liittyvät toiminnot ovat vakiintuneet tietyille uralle. Tämä sisältää niin vamman tutkimisen ja hoitamisen kuin myös organisaation muun toiminnan, johon kuuluu työntekijöiden vaikutus, heidän sitoutumisensa työhön ja organisaatioon. (Ks. Strauss ym. 1985, 8.) Anselm Strauss työtovereineen (mts. 105) on todennut sairaalan organisatorisista tunnuspiirteistä, että ne vetävät henkilökunnan huomion pois siitä työstä, jonka tarkoitus on ehkäistä ja vähentää potilaiden epämukavuutta ja lohduttaa heitä.

Sairaalassa tapahtuvalle työlle on leimallista, että aina voi tapahtua odottamattomia asioita ja vaikeasti kontrolloitavia sattumia. Lisäksi työskentely tapahtuu erilaisten ihmisten kanssa. (Strauss ym. 1985, 9.) Tässä tutkimuksessa lapsen syntyminen vammaisena on juuri tällainen odottamaton sattuma, johon yhdistyy myös toiminta erilaisten ihmisten kanssa. Suhteellisen vakaissa tilanteissa sairaalassa toimitaan vakiintuneiden käytäntöjen mukaan ja suurin osa osastolla hoidettavista tapauksista on rutiinitapauksia (mts. 24). Synnytysosastolla terveen lapsen syntymä on rutiinitapaus. Sen sijaan vammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa häiriön rutiineihin. Kätilöt joutuvat konsultoimaan lääkäriä, mikäli lapsen tilanne vaatii lääketieteellistä arviota tai hoitoa.

Mikäli on kysymys vammaisen lapsen syntymästä, joutuu kätilökin kiireellisissä, odottamattomissa tapauksissa toimimaan nopeasti ja tekemään nopeita päätöksiä. Paikalle kutsuttu lääkäri saattaa joutua pohtimaan uusia vaihtoehtoja joko konsultoiden kokeneempia kollegoja tai tutkimalla kirjallisuutta. (Mts. 24–26.) Mikäli lapsen tilanne vaatii tehokasta hoitoa nopeasti, hänet voidaan siirtää synnytysosastolta suoraan lastenosastolle tai lastenklinikan teho-osastolle hoidettavaksi.

Sairaaloissamme tavoitteena on taata jokaiselle potilaalle paras mahdollinen hoito potilaskeskeisen hoitotyön avulla. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi on otettu käyttöön yksilövastuinen hoitotyö, joka pitää sisällään sekä hoitotyön organisoinnitavan että filosofisen toimintaperiaatteen. Keskeinen ajatus on, että kullekin äidille vierihoito-osastolla nimetään yksilöllisesti vastuussa oleva hoitaja, joka kantaa vastuun hoitotyöstä ja sen koordinoinnista äidin osastolla olon ajan. Hoitotyöntekijää kutsutaan omahoitajaksi, vastuuhoitajaksi tai yksilövastuiseksi sairaanhoitajaksi. (Munnukka 1993, 1.) Hoitotyön todellinen asiantuntijuus syntyy sekä teoreettisen tiedon että käytännön työkokemuksen kautta (Virta 1996, 33). Hyvä hoitaminen on monimutkaista inhimillistä toimintaa, jonka ydin on hoitaja–potilas-suhteessa (Leino-Kilpi 1990, 120). Tästä nousee hoitotyön ydinkysymys: mi-

ten hyvin hoitajat pystyvät toimimaan potilaan lähtökohdista käsin (Munnukka 1993, 4)?

Kaikessa hoitotyössä yksi hoitajan keskeisimmistä taidoista on tiedonkeruu-taito. Hoitaja kerää ja käyttää sekä primaari- että sekundaaritietoa. Primaaritietoa hoitajalle kertyy hänen ollessaan potilaan kanssa henkilökohtaisessa vuorovaiku-tuksessa. Sekundaaritieto on tästä johdettua tietoa, jota saa muun muassa muilta työntekijöiltä. Tieto kertyy tarkkailemalla, havainnoimalla, kuuntelemalla ja ky-symällä. Tiedon lisäksi hoitotilanne vaikuttaa siihen, mihin toimenpiteisiin hoita-ja ryhtyy. (Matikka 1992, 66–68.)

Vaikeissa ja ahdistavissa tilanteissa henkilökunnan yksi yleinen tapa reagoida on etäisyyden ottaminen potilaaseen sekä hänen omaisiinsa. Näin työntekijä sääs-tyy huolenpidon aikaansaamalta stressiltä, mutta toisaalta potilaan todelliset on-gelmat ja tarpeet voivat jäädä huomaamatta. Etäisyyden ottamistapoja, joita esiin-tyy myös aineistossani, ovat muun muassa neutraalit puheenaiheet, ennenaikai-nen rauhoittaminen, virheellisellä tiedolla rauhoittaminen, puheenaiheen muut-taminen, keskustelun painopisteen siirtäminen omaisiin, vastuun siirtäminen, potilaan välttely tai etäisyyttä ottava potilas. (Faulkner & Maguire 1999, 28–39; ks. myös Bluebond-Langner 1978.)

Nykyisin terveydenhuollossa korostetaan uuden työntekijän perehdyttämi-sen merkitystä. Hoitajan aloittaessa työt uutena työntekijänä hänen tulisi saada kunnan perehdytys työpaikkaansa. Esimiesten vastuulla olevan perehdyttämisen tarkoitus on käytännössä tutustuttaa uusi työntekijä tehtäviinsä, työympäristöön-sä sekä työolosuhteisiinsa ja näin lisätä työntekijän turvallisuuden tunnetta. (Kan-gas 1990, 46–48.) Hyvä perehdyttäminen lisää hoitotyön laatua, mistä puolestaan potilaat hyötävät (Laaksonen & Voutilainen 1994, 93). Seuraavaksi esittämässäni Annan ja Arvon ensitietotarinarassa tulee esiin muun muassa se, miten hoitotyöhön ja sitä kautta myös ensitietoon vaikuttaa se, ettei hoitajaa ole ehditty perehdyttää työhönsä.

## 6.1 Vanhemmat sivuroolissa

Tässä ensitietotarinarassa vanhemmat eivät ole tapahtumien keskiössä. Heidän mu-kanaoloon kuvaa parhaiten sivuroolissa olo siten, että he tulevat esiin aina silloin kun pyydetään. Tarinassa on kyse Annan ja Arvon saamasta ensitiedosta, joka juo-nen perusteella kuuluu viivästyneeseen ensitietoon ja on jatkoa ”Kompastellen tie-toa kohti” -tarinaluvulle. Tässä ensitietotarinarassa epäily varjostaa tarinaa siten, että alussa vamma ei ole heti selkeästi nähtävissä, ja epävarmuuden aika ennen diag-noosin varmistumista kestää muutamia päiviä. Tarinassa seurataan ensitietopro-sessia siihen saakka, kunnes vauvan terveyteen liittyvistä epäilyistä päästään var-

maan tietoon eli diagnoosiin. Epäily tulee alussa esiin työntekijöiden epäilynä ja muuttuu vähitellen vanhempien epäilyksi. Epäilyn vahvistumiseen saakka keskeisessä asemassa ovat hoitajat. Tämän jälkeen mukaan tulevat lääkärit, joiden rooli diagnoosin selvittämisessä ja varmentamisessa on keskeinen.

Aluksi tarkastelen tapahtumia vierihoito-osastolla, jonne Anna ja vauva siirrettiin synnytyssalista ja jossa epäily jatkui seuraavana aamuna. Äidin omahoitaja ja lastenhoitaja seurasivat aluksi vauvan vointia, mutta päätyivät jo saman aamupäivän aikana lääkärin konsultaatioon. Kun lastenlääkäri tuli katsomaan lasta, hän käynnisti tutkimukset ja lapsi siirrettiin lastenosastolle. Diagnoosin varmistumiseen kului muutamia päiviä.

## Epävarmuutta ja neuvottomuutta

Vierihoito-osastolla Annan omahoitaja kuuli ensimmäisen kerran aamuraportilla Annan ja vauvan tilanteesta. Potilaspapereissa oli synnytyssalin kättilön tekemät merkinnät vauvaan liittyvistä epäilyistä. Omahoitajan mukaan kättilö oli todennut vauvan olevan *”persoonallisen näköinen ja oloinen”*.

Aamulla omahoitajan mennessä Annan luo ei ollut havaittavissa mitään poikkeavaa. Omahoitaja toteakin, että kaikki oli *”ihan kunnossa”*. Mutta tilanne alkoi muuttua lastenhoitajan riisuessaa vauvaa kapaloista. Hoitajat tarkastelivat yhdessä vauvaa ja tekivät vauvan ulkonäköön liittyviä omia havaintojaan.

Omahoitaja:

*”Ja siinä samassa yhteydessä pikkusen, ei kuitenkaan äidille kertomatta, mutta et lastenhoitajan kans katsottiin toisiamme, et ku oli riisuttu se paita pois päältä, et hänel oli mun mielest nää [mainitsee muutamia erityispiirteitä/KH]. Mut sitä nyt ei oikeestaan pystynyt sanomaan suoralta kädeltä, [jotkut asiat/KH] siinä oli semmoset huomiota herättävät.”*

Omahoitaja toteaa vauvan ulkonäön herättäneen huomiota. Omahoitaja ei esitä mitään selkeänä ja varmana mielipiteenään, vaan kaikki oli lähinnä *”semmosta”*. Epäselväksi jää, mitä hän tarkoittaa toteamuksellaan *”ei kuitenkaan äidille kertomatta”*. Annan kerronnasta ei käy ilmi mitään, mikä viittaisi siihen, että hoitajat olisivat tässä yhteydessä maininneet Annalle vauvan ulkonäköön liittyvistä havainnoistaan. Sen sijaan hoitajien kesken oli sanatonta viestintää *”katsoimme toisiamme”*. Tulkitsen tämän tarkoittavan, että heidän tekemänsä havainnot olivat samansuuntaisia synnytyssalin kättilön tekemien havaintojen kanssa. Hoitajat saivat havainnoilleen tukea toinen toisiltaan, joten epäily alkoi vahvistua. Nimitän tätä hoitajien epäilyä hiljaiseksi epäilyksi, koska siitä ei puhuta vielä ääneen.

Kun lastenhoitaja alkoi hoitaa vauvaa ja oli näyttämässä vaipanvaihtoa Annalle, vauvan voinnissa tapahtui selvä käänne huonoon suuntaan. Vauva alkoi

muuttua siniseksi ja velttohkoksi sekä yökkäili lapsivettä. Omahoitajan mukaan hoitajat yhdessä totesivat, ettei vauva voinut hyvin. He alkoivat toimia. He veivät vauvan lastenhuoneeseen, jossa vauva imettiin ja hapetettiin. Sen jälkeen vauva alkoi voida taas paremmin. Omahoitaja oli seurannut Annan reaktioita samalla kun vauva oirehti. Omahoitaja totesi Annan suhtautuvan tilanteeseen rauhallisemmin kuin äidit tavallisesti suhtautuvat.

Omahoitaja:

*”Must tuntuu, ettei äiti ainakaan ens alkuun edes huomannu siinä mitään, eikä hän oikeen hätkähtäny siitäkään, että kun moni säikähtää, kun lapsi on semmonen vähän velto ja huonon värinen ja oksentelee siinä. Et hän oli semmonen hyvin rauhallinen siinä. Ja ei mun mielestä reagoinu siihen mitenkään sen kummallisemmin.”*

Annan oma toteamus tilanteesta tukee omahoitajan edellä tekemiä havaintoja. Annan huomiota oli kiinnittänyt ainoastaan vauvan puklailu, josta Anna ei kuitenkaan osannut huolestua.

Anna:

*”Sitten lapsi vähän nukkui ja puklas jonkun verran lapsivettä. Mut mä en siihen sitte silloin kummemmin osannu mitenkään reagoida.”*

Anna perustelee tätä ja muutakin vauvaan liittyvää osaamattomuuttaan sillä, ettei hänellä ollut käsitystä siitä, mikä vauvaan liittyvä on normaalia ja mikä epänormaalia. Annan rauhallisuus johtui näin ollen osittain siitä, että hän ei tiennyt milloin pitäisi reagoida ja miten. Tätä taustaa vasten on myös helpompi ymmärtää Annan rauhallinen käytös, josta omahoitaja mainitsi useassa eri yhteydessä.

Kysyin omahoitajalta, esittikö Anna mitään kysymyksiä siinä yhteydessä, kun hänelle kerrottiin lastenlääkärin tapaamisesta. Tähän omahoitaja totesi, ettei Anna esittänyt koko aikana kovin paljon kysymyksiä. Hänen mielestään Anna oli hyvin hiljainen äiti.

Omahoitaja:

*”Ei hän oikeestaan, tuntu, et sit taas hän olis tavallaan ymmärtäny. Et se oli se tilanne semmonen, ku siinä sit puhuttiin, et on vähän limanen ja et näyttää siltä, et täytyy imeä ja näin. Must tuntu et hän, et hän ymmärsi sen täysin. Hän ajatteli ehkä, et se kuuluu ihan rutiinitoimenpiteisiin, et lastenlääkäri sit katsoo tämmösen. Et ei hän esittäny mitään kysymyksiä, hän oli hyvin hiljanen äiti ja semmonen et, ei hän esittäny kysymyksiä kovin paljon, eikä mun mielestä ollu semmonen pakokauhu, eikä semmonen hätääntynyt missään vaiheessa sitten.”*

Omahoitaja tarkkaili edelleen Annan reaktioita. Hoitajat puhuivat lapsen limaisuudesta Annalle. Omahoitaja oletti, että Anna piti lastenlääkärin tarkastusta rutiinitoimenpiteenä. Mutta Anna tiesi, ettei lääkärintarkastus ollut rutiinitoimenpide hänen lapsellaan.

Anna:

*”Jossain vaiheessa mulle kuitenkin sitte kerrottiin, että sille lapselle tehdään lääkärintarkastus. Ja siinä vaiheessa se ilmeisestikään ei ole ihan rutiinitoimenpide. Niin mä sain ymmärtää, et se lääkärintarkastus tehdään myöhemmin normaalisti. Ja syyks ne sano sen, mitä mulle kättilöt oli ilmoittanut, et sen hengitys krohisee niin.”*

Annan mukaan hoitajat olivat puhuneet ”hengityksen krohinasta” perustellessaan vauvan lääkärintarkastusta. Tämähän oli Annalle tuttu asia, sillä siitähän kättilö oli maininnut hänelle jo synnytyssalissa. Omahoitaja pelkäsi ottaa Annan kanssa puheeksi vauvan terveydentilaan liittyvää epäilyä. Siksi hänelle jäi epäselväksi, mitä Annalle oli synnytyssalissa kerrottu tai mitä Anna nyt aamulla ajatteli vauvan tilanteesta. Omahoitaja oletti, ettei Anna tiennyt kovinkaan paljon.

Omahoitaja:

*”Musta tuntuu, et ei hänelle ainakaan kovin paljon [ollut kerrottu/KH], se mulle jäi nimittäin siinä epäselväks, enkä mä uskaltanu mitenkään ottaa sitä oikeestaan esille siinä tilanteessa, koska me saatiin todella aamulla se raportti. Se luki kyllä mun mielestä siellä hoitosuunnitelmassa, että kättilön mielestä [vauva/KH] on persoonallisen näkönen ja oloinen.”*

Omahoitaja käyttää ilmaisua ”uskaltanu mitenkään ottaa sitä oikeestaan esille”. Kysymys on hoitajan pelon ja epävarmuuden sekaisista tunteista, jotka estivät häntä keskustelemasta asiasta Annan kanssa. Näin ollen epäily jäi edelleen hiljaiseksi epäilyksi. Eri tutkimusten mukaan kokeneetkin syöpälääkärit ja -hoitajat ovat myöntäneet pelkäävänsä potilaiden voimakkaiden tunteiden, kuten epätoivon, vihan ja toivottomuuden, purkautumista (Comaroff & Maguire 1981; Rosser & Maguire 1982). Omahoitajan kerronnasta ei ilmene, että hän olisi pelännyt erityisesti Annan tunteiden purkautumista. Hoitajan kerronnasta käy kuitenkin ilmi seikkoja, jotka lisäsivät hänen epävarmuuttaan tämän perheen kanssa työskentelyssä.

### *Omahoitaja työssään*

Annan omahoitaja oli osastolla uusi työntekijä. Häntä ei ollut vielä ehditty perehdyttää osaston toimintaan, mikä lisäsi epävarmuutta. Asia käy ilmi suoraan omahoitajan omassa kerronnassa ja epäsuorasti lastenosaston lastenlääkärin kerron-

nassa, kun hän kertoo soittaneensa vierihoito-osastolle järjestäessään Arvolle yöpymismahdollisuutta. Puhelimessa oli omahoitaja.

Lastenlääkäri:

*”Se tässä meni sil taval vähä huonosti. Et meil on pääsääntöisesti niin, et joka päivä on raportti eli soitetaan, et mitä vauvalle kuuluu ja mikä äidin tilanne on. Et pitäis se raportin molempiin suuntiin toimia päivällä. Mut et tässä sit, mä soitin sinne ylös. Nää vanhemmat oli kaksistaan, sieltä ei ollu kukaan saattamas niitä, ni et mä soitin sinne ylös [vierihoito-osastolle/KH] lähinnä just, et mikä niitten paikkatilanne on, et voisko isä jäädä äidin kans yöks sinne lapsvuodeosastolle. Ni se, joka vastas puhelimeen, se oli just tullu osastolle, se ei ollu viäl edes ollu sairaalassa pitkää aikaa töissä. Se ei tienny mistään mitään ja minäkään en sitte muuta ku sanoin, et lapsen sairauden takia ois hyvä, jos isä vois olla äidin kans yötä. Et mä en, et se varmaan jäi huonoks se raportointi sinne ylös.”*

Kokenut lastenlääkäri keskusteli hoitajan kanssa puhelimesta sen verran, että hän tiesi hoitajan olevan osastolla uusi työntekijä. Lääkärillä oli huono omatunto oman toimintansa johdosta, kuten hän totesi edellä, että *”tässä meni sil taval vähä huonosti”* ja *”mäkään en sitte muutaku”* sekä *”se varmaan jäi huonoks se raportointi sinne ylös”*. Lääkäri arvioi, että puutteita oli myös hänen toiminnassaan. Hän ei omasta mielestään kertonut riittävästi hoitajalle vauvan tilanteesta, vaikka hän kylläkin tiesi, miten tietoa tulisi välittää osastolta toiselle.

Lastenlääkäri totesi puhelinkeskustelun perusteella, että hoitaja *”ei tiennyt mistään mitään”*. Arvio on kriittinen, joskin samansuuntainen hoitajan omien tuntemusten kanssa. Hänellehän oli uutta sekä osasto toimintoineen että lapsen vammaisuus. Tälle hoitajalle oli ehtinyt kertyä vain lyhyt työkokemus osastotyöstä, ja siitäkin oli kulunut jo muutama vuosi. Hän oli siirtynyt vain muutamaa päivää aikaisemmin vierihoito-osastolle töihin toimistotehtävistä. Hänellä ei ollut aikaisempaa kokemusta vammaisten vauvojen ja heidän vanhempiensa kanssa työskentelystä, eikä tässä tilanteessa ollut aikaa perehtyä asiaan. Hän toteaa, että siksi hänelle tulikin *”vähä niinku paniikki”*, kun hän joutui tähän tilanteeseen. Hänen ensimmäinen ajatuksensa oli: *”Voi ei!”* Hänellä ei omasta mielestään ollut riittävästi työkokemusta tällaisen perheen kohtaamiseen.

Omahoitaja:

*”Tää tuli semmoseen tilanteeseen, ku mä olin tullu, olinko mä pari kolme päivää ollu työssä tällä osastolla, niin se, mitä tietysti itselle tuli siinä mieleen, niin just se, et voi ei! Et miten mä osaan kohdata tän perheen? Et se oli mulla semmonen, että ehkä, jos sitä työkokemusta olis enemmän ja tämmösiä tapauksia enemmän, niin ehkä saattais olla enemmän ajatuksia ja näin. Mut et kyl jollakin lailla tulee vähä niinku paniikki itsellekin, kun joutuu niin yhtäkkiä tämmöseen tilanteeseen.”*

Omahoitaja totesi, että hän joutui tilanteeseen valmistautumattomana. Vammaisen lapsen syntymään liittyvät asiat olivat hänelle vieraita. Kyseinen omahoitaja tuskin on ainut, joka on joutunut tai joutuu tällaiseen tilanteeseen ilman riittäviä valmiuksia. Vuonna 1993 Helsingin sairaanhoito-opiston kätilö- ja lastensairaanhoidajaopiskelijoille tehdyn kyselyn mukaan suurin osa vastaajista koki, ettei koulutus ole antanut valmiuksia vammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen eikä vammaisuutta ja siihen liittyviä asioita ollut käsitelty riittävästi opintojen yhteydessä (Leppälä 1993, 29).

Osastolla oli kerätty vammaista vauvaa koskevaa tietoa niin sanottuun ”vammaisiansioon”, jossa vanhemmat kertoivat tuntemuksistaan. Tästä kansiossa omahoitaja sai kuulla vasta paljon myöhemmin. Omahoitaja toteaa, että vasta tutustuttuaan siihen hän on alkanut ymmärtää näitä asioita.

Omahoitaja:

*”Mä ajattelin, et mä yritän keskustella, mut aina oli niin kiire, että ... ja sitten tosiaan, nyt vasta sit ku mulla piti olla perehdytys ja sitte se aina ... mä jouduin vaan kylmästi tonne käytännön kentälle, koska tilanne oli semmonen. Ja nyt viime viikolla torstaina mä tutustuin tämän osaston tämmöseen vammaisiansioon, jossa oli just näistä lapsista. Ja heidän vanhempansa kertoivat niist tuntemuksista, mitä se on, kun tää lapsi oli syntynyt ja sitte heille selvis, et asiat ei oookkaan kunnossa. Ni must tuntu, et vasta sen jälkeen mulle on valjennut enemmän niit asioita. Et mä jouduin siihen niin kylmiltään.”*

Vammaisiansion lisäksi omahoitajaa olisi auttanut perehdytys, mutta sekin tapahtui vasta jälkeinpäin. Lisäksi hoitaja tiesi, että keskustelemalla osastolla pidempään työskennelleiden kollegoiden kanssa hän olisi saanut neuvoja. Mutta hoitaja selittää keskustelemattomuuden johtuneen kiireestä. Hän toteaa: *”aina oli niin kiire, että ...”*. Kaikilla oli ilmeisesti yhtä kiire: hoitaja itse ei ehtinyt pysähtyä keskustelemaan, eikä kukaan ehtinyt kysyä uudelta tulokkaalta, miten hän omasta mielestään selviytyy. Omahoitajalla ei ollut ulkopuolista työnohjausta kuten ei muillakaan työntekijöillä.

Omahoitajaa voitaneen pitää myös ”systeemin” uhrina. Hän ei saanut perehdytystä osaston työhön, mutta ei myöskään siihen, että voi syntyä vammaisen lapsi. Koulutukseen ei ollut antanut riittäviä valmiuksia. Koska tämä oli ensimmäinen vammaisena syntynyt lapsi hänen urallaan, hänelle ei ollut ehtinyt kertyä käytännön kokemustakaan vastaavista tilanteista.

### *Hiljaisesta epäilystä kohti alustavaa tietoa*

Osastolla lastenhoitaja ja omahoitaja hoitivat ja seurasivat sekä Annaa että vauvaa. Hoitajien päätöksestä lääkäri kutsuttiin paikalle. Hoitajien hiljainen epäily vauvan tilanteesta muuttui lääkärin esittämäksi epäilyksi. Sitä kutsun alustavaksi tiedoksi

vammasta, koska nyt siitä selvästi puhuttiin ääneen myös Annalle. Hoitajat hoitivat asiantuntevasti Annan vauvaa, ja Anna myös luotti siihen, että he osaavat hoitaa. Hoitajat olivat aamupäivän aikana keränneet ja saaneet vauvan tilanteesta tietoa, jonka pohjalta he tekivät ratkaisunsa: lääkäri päätettiin kutsua paikalle.

Omahoitaja

*”Mut et sitten katsottiin, et ei kuitenkaan, et ehkä on parempi, et hän ei oo siel sitte sen äidin luona, vaan et kutsutaan lastenlääkäri paikalle.”*

Omahoitajan ”*ehkä on parempi*” -toteamus osoittaa hoitajien päätöksen takana olevaa epävarmuutta. Hehän eivät voineet osoittaa mitään selkeää, yksittäistä vauvan terveydentilaan liittyvää syytä, miksi lääkäri pitäisi kutsua paikalle, sillä nythän vauvan tilannekin oli jo kohentunut. Tässä tapauksessa hoitajat tekivät päätöksen aamun tapahtumiin viitaten. Todetessaan, että he ”*katsoivat*”, että oli parempi vaihtoehto kutsua lääkäri paikalle kuin että vauva olisi ollut äidin luona, he viittaavat omiin havaintoihinsa. Tässä pohdinnassa ei ole enää mukana perhekeskeisyyden korostaminen, niin kuin se oli ollut synnytyssalin kättilön tekemän päätöksen taustalla. Nyt etusijalle nousee vauvan fyysisen hyvinvoinnin turvaaminen, joka on myös hoitotyön yksi keskeinen tavoite.

Hoitajien ja Annan välinen vuorovaikutus tapahtui lähinnä hoitajien ehdoilla. Anna itse oli väsynyt ja oletti kaiken olevan kunnossa. Hän ei ”*jaksanut*” epäillä mitään. Hoitajan toiminnassa korostuu konkreettinen tekeminen, joka on rationaalista ja hallittua. Kerronnassa tulee selvästi esiin hoitotoimenpiteiden portaittainen eteneminen: aluksi tilannetta seurataan ja havainnoidaan, ja vauvan tilanteen huonontuessa ryhdytään konkreettisiin hoitotoimenpiteisiin. Koska tilanteeseen liittyi useita erilaisia epävarmuustekijöitä, lääkärin konsultaatio arviotiin tarpeelliseksi. Hoitajat siirsivät vastuun lääkärille.

Tilannetta voidaan tarkastella myös kommunikaation näkökulmasta: miten hoitajat puhuvat äidin kanssa, kun vauvan vammaisuutta vasta epäillään? Varsinaisista keskusteluista ei ole mainintoja, mutta kylläkin mainintoja, että äidille kerrottiin konkreettisista asioista kuten vauvan perushoitoon liittyvistä asioista ja lääkärintapaamisesta. Vammaisuuteen viittaavia asioita ei otettu kuitenkaan puheeksi, ja siksi äidiltä ei myöskään kysytty suoraan, mitä hän tiesi vauvan tilanteesta. Puheessa käsiteltiin konkreettisia asioita ja kylläkin vauvan terveyteen liittyviä näkyviä oireita eli hengityksen krohinaa ja limaisuutta. Puheenaiheet olivat neutraaleja puheenaiheita, mikä on myös yksi etäisyydenottokeino (Faulkner & Maguire 1999, 28). Hoitajat vaikenivat omista hiljaiseen epäilyyn liittyvistä havainnoistaan.

Varsinkaan nuorilla vanhemmilla, jotka saavat ensimmäisen lapsensa ja ovat tekemisissä ensimmäistä kertaa vauvan kanssa, ei ole riittävää kykyä arvioida vauvan vointia. Äidit ovat myös väsyneitä synnytyksestä, joten he eivät jaksakaan olla aktiivisia. Osa vanhemmista on itsekkin ensimmäistä kertaa sairaalassa. Heille kaikki on



outoa. He eivät osaa kysyä eivätkä kommentoida. Lisäksi vauvakin voi tuntua vieraalta. Sen sijaan vanhemmat luottavat henkilökunnan ammattitaitoon ja siihen, että se osaa hoitaa heidän vauvaansa.

## Lääkärin välittämä alustava tieto

Vierihoito-osaston lastenlääkärin tekemän lääkärintarkastuksen myötä Anna ja Arvo vauvoineen siirtyivät epävarman tiedon vaiheeseen. Aikaisemmin epäily oli esiintynyt työntekijöiden hiljaisena epäilynä hoitohenkilökunnan keskuudessa, mutta nyt lääkärin ääneen lausumana epäily muuttui avoimeksi epäilyksi. Nyt tiedettiin, ettei vauva ole täysin terve, mutta vielä ei tarkkaan tiedetty, mistä on kysymys. Lääkäri käynnisti vauvan tutkimukset.

Lääkärin ja potilaan vuorovaikutustilanteen peruskuvio Simo Kokon (1990, 14) mukaan on seuraava: ”Potilas kertoo vaivansa, lääkäri kyselee tarkentavia tietoja, tekee joukon vaivaan kohdistuvia konkreettisia tutkimustoimia vastaanottohuoneessa, täydentää tutkimustaan kenties laboratorio-, röntgen- tai muilla erikoistutkimuksilla ja määrittää tämän jälkeen diagnoosin ja hoidon.” Kun potilas on vastasyntynyt vauva, vanhemmat ovat varsinaisen potilaan sijasta lääkärin keskustelukumppaneita. Annan ja lääkärin kohtaaminen ei muistuta juuri lainkaan edellä kuvattua tavanomaista biolääketieteellisen käytännön mukaista potilaan ja lääkärin vuorovaikutustilannetta.

Anna toteaa, että hänet ”*otettiin mukaan*” lääkärintapaamiseen. Annan kuvauksen perusteella kysymys ei ole vuorovaikutustilanteesta. Tapaamista voi kuvata kuulemistilaisuudeksi, koska Anna kävi vain kuulemassa, millaista alustava tieto vauvan vammasta oli. Anna korostaa useaan otteeseen, että hän oli erittäin väsynyt synnytyksen jälkeisenä päivänä. Vaikka Anna tunsikin olonsa heikoksi, hän meni mukaan lääkärintapaamiseen. Hänen, vauvan ja lastenlääkärin lisäksi paikalla oli lastenhoitaja. Sen sijaan Annan aviomiestä Arvoa ei ollut kutsuttu mukaan tapaamiseen. Tämä oli ensimmäinen tapaaminen, jossa lääkäri kertoi Annalle vauvan terveydentilassa havaituista poikkeavuuksista. Anna meni mukaan olettaen, että kysymys on vauvan hengitykseen liittyvistä oireista. Anna taustoittaa tapaamistilannetta kertomalla omasta väsymyksestään ja heikottavasta olostaan. Anna toteaa, että lääkäri ”*vaan ilmoitti*” hänelle, miten asiat olivat. Annan mukaan keskustelua ei käyty, vaan sen sijaan hän koki saaneensa kuulla listan pielessä olevista asioista.

Anna:

*”Ja sit, ku tuli se lääkärintarkastuksen aika, niin minutkin otettiin sinne mukaan ja mä olin hirveen huonossa kunnossa. Mä olin nukkunu ihan vaan muutaman tunnin ja heikotti. Ja siin just ja just pääs kävelemään. Tää lääkäri oli siinä tutkinu sitä lasta, ja ilmeisesti etukäteen. Ja sit se vaan ilmotti*

*mulle, et oli muutamia asioita, että mitkä on huolestuttavia, joita heidän täytyy tutkia.” . . .*

*”Ja siinä tuli sitte olo, ei oikee usko korvii, et just sen lapsen. Se näytti täysin terveeltä. Ja hän [lääkäri/KH] luetteli hirveen listan asioita, jotka on pielessä. Ja siinä sitte tuli, että sydämessä saattas olla [mainitsee vian/KH] ja keuhkoissa krohinaa, no sen mä tiesin. Mut sitte se [Anna mainitsee lääkärin epäilemiä asioita/KH]. Huolet kerrottiin siinä vaiheessa.”*

Jälkeenpäin Anna pystyy kertomaan melko tarkasti, mitä lääkäri sanoi vauvan tilanteesta. Mutta Anna ei voinut uskoa kaikkea sitä, mitä lääkäri kertoi. Tässä on kysymys sokkireaktiosta, sillä asia, joka hänelle kerrottiin ei tuntunut todelta. Annan kohdalla tätä tuntumaa lisäsi vielä se, että kuultu asia oli hänen näköhavaintoonsa perustuvan tiedon kanssa ristiriidassa. Jos sanattoman ja sanallisen viestinnän välillä on ristiriita, tilanne ratkeaa sanattoman hyväksi (Fisher 1970).

Annan tulkinta kuulemastaan oli, että hän sai kuulla lääkäriltä pelkkiä huolia. Tässä tilanteessa lääkäri kertoi Annalle ensimmäisen kerran, ettei lapsi ole täysin terve ja että hänet siirretään lastenosastolle. Anna toteaa, että hän olisi varmaan saanut tehdä kysymyksiä, mutta hän ei jaksanut palauttaa mieleensä, oliko hän kysynyt jotain lääkäriltä tai oliko siinä yhteydessä käyty erityistä keskustelua. Tosin ajankohta Annan kannalta ei olisi ollut paras mahdollinen keskustelujen käymistä varten, sillä hän oli huonossa kunnossa ja häntä heikotti jo lääkärintapaamiseen mennessä. Lisäksi hän oli edelleen väsynyt synnytyksestä. Lääkärintapaamisen jälkeen Anna päättikin mennä lepäämään.

Anna:

*”Mä olin edelleenki niin väsyny siitä synnytyksestä, ei ollu varmaan kulunu kahtatoista tuntii tai korkeintaan kakstoista. Ja mä en ollu nukkunu ku muutaman tunnin. Niin mä ajattelin, et kyllä ne pitää sitte huolen siitä lapsesta. Ja menin itse lepäämään.”*

Anna ei tässä yhteydessä arvioi tarkemmin, miltä tieto epäilystä ja vauvan siirrosta lastenosastolle hänestä siinä tilanteessa tuntui. Hän korostaa vain omaa väsymystään. Läheiset ihmiset huomaavat kuitenkin helposti mielialan muutokset. Annan puoliso Arvo huomasi Annassa tapahtuneen muutoksen. Arvo totesi, että Anna oli vaikuttanut puhelimessa masentuneelta kertoessaan vauvan siirrosta lastenosastolle.

Arvo:

*”Soitin seuraavana aamuna vaimolle ja kysyin, että miten oikein menee, niin vaimo ilmoitti sitte, että on lapsi siirretty tänne lastenosastolle, ja vaikutti vähän masentuneelta ja sillä tavalla.”*

Suomalaisille sairaaloille ei ole laadittu yhtenäisiä ohjeita siitä, kuinka vammaisen lapsen syntyessä tulisi toimia. Englannissa ollaan vammaisen lapsen vanhemmille annettavan tiedon ohjeistuksessa pidemmällä. Jo vuonna 1982 Englannissa on ehdotettu, että jokaisella synnytys- ja vastasyntyneiden osastolla toimivalla tiimillä tulisi olla ohjeet siitä, miten toimitaan, kun syntyy vammaisen lapsi. (The Independent Development ... 1982; ks. Quine & Rutter 1994.) Näiden ohjeiden yksi keskeinen kohta on, että molempien vanhempien tulisi olla yhtä aikaa paikalla asiasta kerrottaessa (mt. 1994).

Anna oli yksin ilman puolisoaan lääkärin kertoessa alustavaa tietoa lapsen vammasta. Arvoa ei ollut kutsuttu mukaan ensimmäiseen lääkärintapaamiseen. Hän sai tiedon vauvan tilanteesta puhelimitse vaimoltaan Annalta. Myös Maija Virpiranta-Salon (1992, 67–68) tutkimuksessa äiti oli useimmiten ollut yksin vastaanottamassa tietoa lapsen mahdollisesta vammasta. Myös nämä äidit olivat myöhemmin välittäneet tiedon puolisolleen.

## Suunnittelemattomuutta

Sen lisäksi, että omahoitaja kuvaa Annan hiljaiseksi äidiksi, hän kuvasi isän myös hiljaiseksi, joka ei paljon kysellyt. Jo aikaisemmin kävi ilmi, että omahoitajan mukaan tapahtumista kerrottiin etukäteen Annalle. Omahoitaja toteaa, että Arvolle osaston antama informaatio oli heikkoa. Omahoitaja muistelee, että olisi mainittu sydäimestä kuuluneesta sivuäänestä. Koska omahoitaja ei ollut mukana lääkärintapaamisessa, hän ei tarkkaan tiennyt, mitä lääkäri oli kertonut. Tämän vuoksi omahoitajalla on ”*ihan semmonen tunne*”, että vanhemmat eivät tienneet mitään vammaisuuteen liittyvästä epäilystä.

Omahoitaja:

*”Must tuntuu, että kun hän [vauva/KH] täältä meidän osastolta lähti, ni se informaatio oli tietysti, se oli kovin heikkoa. Et ilmeisesti siinä vaan oli kerrottu siitä, et siinä on se ... sydäimestä se sivuääni kuuluu. Ja mul oli ihan semmonen tunne, et nää vanhemmat ajatteli vaan, et siin on joku tämmönen, ettei siin oo mitään vammaisuutta ollenkaan.”*

Vanhemmat eivät alussa osanneet kysyä eivätkä pystyneet käyttämään hyödykseen vuorovaikutustilanteita, ja jälkeinpäin he harmittelivatkin taitamatonta toimintaansa näissä tilanteissa. Varsinkin ensimmäisten tapaamisten yhteydessä vierihoidto-osastolla vanhemmat jäivät sen tiedon varaan, mitä henkilökunta heille kertoi. Kenellekään ei muodostunut kokonaiskäsitystä siitä, mitä vanhemmat tiesivät. Kukaan ei kysynyt heiltä, mitä he jo tiesivät tai mitä he haluaisivat tietää. Tästä on esimerkkinä myös Arvon tarinan pieni episodi vierihoidto-osastolla tapahtuneesta henkilökunnan kohtaamisesta.

Anna oli aamulla kertonut puhelimesta miehelleen, että vauva oli siirretty tarkkailtavaksi lastenosastolle huonontuneen hengityksen takia.

Arvo:

*”Toki ois tietysti halunnu kysyä jotain enemmän, mistä siinä on kysymys ja muuta. Lähinnä sanottiin vaan, et tarkkaillaan eli hengitys oli vähän siinä vaiheessa huonontunut. Sanottiin vaan, et on tarkkailtavana, eikä sen tarkemmin sanottu mitään, että mitä on epäilyksiä mistään vakavammasta sairaudesta. Et tietysti sitä ois toivonu, et olisi voinu enemmän vähän puhua näistä, mitä täs on suunnitteilla tehdä ja minkä takia niitä tehdään ja niin pois päin. Mä en sit tiedä, oisko tää sit ollu mahdollista tehdä, mut ei vaan ite älynny kysyä sitä. ... Mut se varsinainen tieto, sitte vähän laajempi tieto, tuli tämän lääkärintarkastuksen yhteydessä [lastenosastolla/KH].”*

Kun Arvo tuli sairaalaan, vanhemmat menivät lastenosastolle, jossa heille annetun tiedon mukaan vauva oli tarkkailtavana hengityksen takia. Sairaalassa lastenosasto oli kaukana vierihoidto-osastosta, ja siksi omahoitaja saattoi vanhemmat ensimmäisellä kerralla sairaalan tunneleita pitkin lastenosastolle. Matkalla keskustelu oli leppoisaa juttelua yleisistä asioista.

Omahoitaja:

*”Ihan sillai leposasti he juttelivat siitä, ei yhtään mitään siitä lapsesta, vaan et onpa lastenosastolle pitkä matka ja niin edelleen.”*

Arvo totesi aikaisemmin, ettei osannut käyttää tilanteita hyväkseen keskustellakseen vauvaan liittyvistä asioista. Keskustelemattomuudessa voi olla kysymys myös vanhempien omista hallintastrategioista. Esimerkiksi tiedon hankkimisen, sairaudesta keskustelemisen muiden kanssa, pyrkimyksen unohtaa ja huomion kiinnittämisen muihin asioihin on tutkimusten mukaan todettu olevan kirurgisten potilaiden hallintastrategioita. Niiden tarkoitus on suojella henkilön omaa sisäistä eheyttä ja lisätä turvallisuuden tunnetta. (Swindale 1989.) Toisaalta Annika Lillrank (1998, 106) on todennut syöpäsairaiden lasten vanhempien kokemuksia tutkiessaan, että vanhempien oli itse ensin jollain tavalla prosessoitava sokki ensireaktioineen ennen kuin heillä oli riittävästi kiinnostusta kysyä tai keskustella henkilökunnan kanssa lapsen sairaudesta. Nythän oli kulunut vasta muutama tunti siitä, kun Annalle oli kerrottu ensimmäisen kerran lapsen mahdollisesta vammasta. Arvolle kaikki tieto tuli vielä suurempana yllätyksenä. Hänen lähtiessään kotiin edellisenä iltana vauva oli vielä ollut ”täysin terve”, ja hänen tullessaan sairaalaan uudelleen vauva oli hoidettavana lastenosastolla.

Tässä omahoitajan ja vanhempien välisessä yhteisessä tapaamisessa voi myös toisaalta nähdä hoitajan ottavan etäisyyttä potilaaseen. Omahoitaja otti etäisyyttä molempiin vanhempiin jäämällä tarkkailijaksi sen sijaan, että itse olisi ollut aloit-

teentekijä ja käynnistänyt vauvaan liittyvän keskustelun. Yhteisen pitkän kävelytuokion aikana olisi voinut käydä keskustelua vauvan tilanteesta, mitä ainakin Arvo totesi kaivanneensa. Omahoitaja olisi voinut kysymällä tarkistaa vanhemmilta, olisivatko he halunneet keskustella vauvan tilanteesta. Miksi keskustelu vauvasta oli tässä tapauksessa vaikeaa myös hoitajalle? Yksi selitys lieenee se, että omahoitaja ei tiennyt, mitä vanhemmat tiesivät. Koska hän ei tiennyt eikä uskaltanut kysyä, asiassa oli vaikea edetä. Lisäksi hoitaja totesi, että hän oli lähes paniikissa huomattaessaan joutuneensa tilanteeseen valmistautumattomana. Omahoitaja pohti myös sitä, milloin lähestyminen on liian tungettelevaa, ja välttääkseen tungettelun hän päätti tarkastella asioita etäältä. Liika tungettelevuus tällaisissa tilanteissa näyttäisi olevan hyvin teoreettinen pelko, sillä kukaan vanhemmista ei tuonut mitään siihen liittyvää esiin. Sen sijaan muutamat äidit kokivat henkilökunnan jättäneen heidät yksin.

Arvo tuli sairaalaan iltapäivällä, jolloin vauva oli jo siirretty lastenosastolle. Arvo oli aluksi suuremmassa paitsiossa tiedon suhteen kuin Anna. Anna ei täysin muistanut, mistä kaikista tutkittavista asioista hän oli maininnut miehelleen puhelimessa. Lisäksi Anna ja omahoitaja kertoivat vauvan mahdollisista vammoista hieman eri tavalla. Omahoitaja totesi suoraan, että osaston isälle antama informaatio oli kovin heikkoa. Lastenosaston lastenlääkärin kerronnassa tulee esiin, että hän oletti myös isän olleen mukana lääkarintapaamisessa vierihoito-osastolla. Tästä kaikesta näkyy, ettei tieto kunnolla kulkenut ja ettei ollut suunnitelmaa siitä, miten vanhemmat, ja erityisesti isä, alkuvaiheessa huomioidaan. Varsinkin epäilyvaiheesta epävarman tiedon vaiheeseen siirryttäessä näkyy kokonaissuunnitelman puuttuminen.

## Alustava diagnoosi ja väärinkäsityksiä

Tiedon kertominen vammaisen lapsen tilanteesta heidän vanhemmilleen on tärkeää, ja tehtävää pidetään vaikeana ja vaativana. Annan kokemus vierihoito-osastolla oli, että lääkäri kertoi *"listan puutteista"*, ja koska lapsi näytti terveeltä, hänen mielestään tieto ei voinut pitää paikkaansa. Lastenosastolla tehdyistä tutkimuksista kertyi vähitellen tutkimustuloksia, joiden avulla voitiin sulkea osa epäilyistä pois. Vanhemmat seurasivat tilannetta toivoen, etteivät loputkaan epäilyt pitäisi paikkaansa.

Lastenosastolla vanhemmat tapasivat uuden lääkärin, joka oli Arvolle ensimmäinen ja Annalle jo toinen saman päivän aikana. Siihen mennessä vanhemmat eivät olleet vielä keskustelleet kunnolla kenenkään työntekijän kanssa lapsensa tilanteesta. Lääkärinä Anna totesi aluksi, että *"siinä hän sitte kävi meidän kans lävitse niitä, mikä häntä huolestutti"*. Tilanne oli hieman toinen kuin ensimmäisessä lääkarintapaamisessa, jossa Annan mielestä lääkäri vain luetteli asioita, joita piti tutkia. Lastenosaston lääkarintapaamisessa oli mukana vuorovaikutteisuutta. Anna

totesi, että lääkäri kävi vanhempien kanssa lävitse huolestuttavia asioita. Anna tunsii olevansa enemmän osallisena tässä tapahtumassa kuin edellisessä lääkärintapauksissa. Anna ei vielääkään oikein uskonut, että epäilyt ovat totta, mutta hän alkoi nyt tosissaan huolestua lastenosastolla olevan vauvansa tilanteesta.

Anna:

*”Siinä vaiheessa mä vasta rupesin uskomaan, et se tilanne on tosi ... et siin lapses tosiaan on jotain vikaa.”*

Kaija:

*”Mikä sinut sai vakuuttuneeksi siitä, se lääkäri vai millä tavalla sä tavallaan uskoit siihen sitte paremmin. Mikä sai sinut uskomaan?”*

Anna:

*”Varsinaisesti en mä ihan vielä uskonu edelleenkään siihen, mut mä aloin tosissani huolestua siitä asiasta, et ku mul on tällöinen tapaus ... “ (Ja Anna kertoo tarinan, kuinka hänen lähisuvussaan joku toinen vastasyntynyt vauva oli leikattu, koska lääkärit olivat löytäneet ’ylimääräisen patin’, joka sitten osoittautuikin leikkauksen jälkeen täysin harmittomaksi.)*

*”Ja tavallaan mä aattelin, että tällöisiä erehdyksiä sattuu, että ei ne lääkitäkään ole kaikkietäviäsiä. Niin, et mä en jaksanu huolestua siitä sillä tavalla, koska mä olin itekki niin huonossa kunnossa vielä. Ni tosiaan vasta täällä lastenosastolla sitte mä rupesin miettimään sitä, että jotain on tosiaan pielessä. Ja siinä me katottiin sitä lasta sitte. Se oli lämpölampun alla, tai sil ei ollu missään letkua tai erityistä. ... Varsinaisesti se oleskeli semmosessa happikaapissa ja se lääkäri näytti meille sitä lasta siinä ja katottiin lävitse tosiaan. ... Siinä tuli sitte myös tällöistä uutta juttua että hän ... no miten se nyt oli, et löyty tällöistä jäykkyyttä ... ja se nyt oli aika ... se nyt kesti jonkun aikaa se toimitus siinä, kun lääkäri sitä lasta käsitteli.”*

Anna palaa vierihoito-osaston tilanteeseen ja kertoo lisäperusteluja, miksi ei uskonut siihen, mitä lääkäri oli kertonut. Hänen lähipiirissään on kokemus siitä, että lääkäreillekin sattuu erehdyksiä eivätkä hekään aina tiedä kaikkea. Tämä aikaisempi kokemus heijastuu siten, että Anna yrittää mahdollisimman pitkälle olla huolestumatta turhaan. Saattoihan nytkin olla kysymyksessä erehdys. Toisaalta hänellä ei ole riittävästi voimia, että hän jaksaisi olla huolissaan. Kaikkea tätä sekoittaa väsymys, josta Anna puhui jo aikaisemminkin useassa yhteydessä. Glenys Parryn (1990) mukaan väsymys voi toisaalta olla myös kriisin ja sokin yksi ilmenemismuoto.

Kaikki asiat vaikuttavat tilanteessa yhtä aikaa, ja se näkyy kerronnassakin. Annan kerronta polveilee tässä kohdin asiasta toiseen huomattavasti enemmän kuin missään muualla. Tässä episodissa tapahtuu Annan tarinan käänne, joten tämä on myös tarinan ydinepisode (ks. esim. Hyvärinen 1994, 57–61). Annan odotukset muuttuivat. Toisen lastenlääkärin tapaamisen jälkeen Anna ei pitänyt lapsen terveyttä enää varmana asiana. Nyt vallitseva tila, liminaali, alkoi olla Annalle-

kin totta. ”*Ni tosiaan*” -sanoilla Anna viittaa siihen, mitä hän oli sanonut jo aikaisemmin, ja toteaa uudelleen nyt alkaneensa miettiä, että ”*jotain on tosissaan pielessä*.” Hän alkoi huolestua. Episodista ilmenee, että Anna muisti melko tarkasti ympäristöön liittyviä yksityiskohtia, jopa selkeämmin kuin mitä hän pystyi palauttamaan mieleensä kerrotuista asioista. Huonoimmin Anna pystyi muistamaan tilannetta kertomistilanteen jälkeen. Krister Anderssonin (1996) mukaan näissä tilanteissa vahvimmat muistikuvat eivät liity ajatuksiin vaan aistimuksiin, esimerkiksi ääniin, ilmeisiin, kosketukseen. Mikäli viesti on raskas ottaa vastaan, menevät vastaanottajan korvat lukkoon. Jälkeenpäin muistikuvat ovat katkonaisia ja on vaikea palauttaa mieleen, mitä lääkäri kertoi. (Mts. 110–111.)

Anna toteaa itsekin, että kyseisessä tilanteessa hän tunsi olevansa ”*sekavassa mielentilassa*”, ja osa muistikuvista tuosta tilanteesta on vaikeasti palautettavissa mieleen. Myös kerronnassa tulee paljon katkoksia (kolme pistettä kuvaa katkosta kerronnassa).

Anna:

*”En nyt muista, mitä siitä oikeen ... tietysti siinä vähän mieles kävi jo itkua. Ja oli hyvin sekavassa mielentilassa ... ei niinku mitään kauheen järkevää osannu siinä sitte kyl ... me jotain kysyttiin et ... mitähän se nyt ois ollu ... ja sehän me saatiin tietää, et hänestä otetaan tai oliko se jo otettu, kromosominäyte tai tällöinen viljely.”*

Myöhemmin Anna vielä toteaa lääkärin kertoneen heille tutkimusten perustuneen siihen, että oli paljon tietynlaisia oireita. Annan seuraavasta puheenvuorosta käy ilmi, että hän oli asennoitunut odottamaan muutaman päivän päästä tulevia tuloksia. Kyseleminen oli hänen mielestään tässä vaiheessa turhaa.

Anna:

*”Sehän, siitä meil ei ollu minkään näköstä hajua, et mikä se oireyhtymä sitte saattas olla. Et se jäi täysin auki. Ja kyl mä tavallaan tuudittauduin siihen, että lääkärinkään ei tiedä selvää vastausta. Et odotetaan perjantaihin asti. ... Must on niin kauheen turha ruveta siitä hirveesti kyselemään, koska tosiaan on asioita, joihin ei saa vastauksia heti ... edelleenkin tulee olemaan hyvin pitkälle.”*

Annan kerronnasta käy ilmi, että tieto lapsen mahdollisesta vammaisuudesta synnytti surua. Anna mainitsee, että ”*mielessä kävi jo itkua*”. Hiljainen sureminen alkoi. Annan mielestä kyseleminen ei nopeuttanut vastauksen saamista, oli vain odotettava lopullisia tuloksia. Anna ei halunnut epävarmaa tietoa, sillä hän ei halunnut turhaa murhetta eikä huolta. Hän halusi tietoa sitten, kun se on varmaa tietoa.

Tilanne on myös lastenlääkärille omalla tavallaan vaikea, koska hän ei heti voi olla varma, mistä on kysymys. Kuitenkin useat pienet poikkeavuudet yhdessä näyt-

tivät lääkärin silmissä selvältä poikkeavuudelta, jota täytyi lähteä tarkemmin tutkimaan.

Lastenlääkäri:

*”Sehän oli sil taval pulmatilanne, et tää lapsi oli selvästi poikkeavan näkönen tai hyvin paljon pientä erilaista poikkeavuutta, joka tavallaan erikseenä vois olla normaalin variaatio mut et sit, ku on niin paljon yhdessä kaikkee, ni sillon tulee kyl, et siel on kyl takana jotakin muutaki. Mut se ei ollu sil taval selkeesti, että ois voinu sanoo et se on tämä ja tämä. Ne poikkeavuudet ei ollu sil taval selkeitä. Eli se keskustelu vanhempien kans oli, että epäillään tämmöstä perustavaa laatua olevaa vikaa näitten oireitten takana. Ja käytiin läpi lapsen ulkonäössä ne piirteet, joihin on kiinnitetty huomiota ja olemukseen.”*

Tilanne ei ollut lääkärillekään yksiselitteinen. Hänkin toivoi ensisijaisesti, että lapsi olisi terve. Lääkäri kuvaa omaa epävarmuuttaan ja tilanteen ongelmallisuutta siten, että hänen oli aina välillä palattava vauvan luo tarkistamaan, oliko hän sitenkään tehnyt oikeita johtopäätöksiä.

Lastenlääkäri:

*”Et sit ku itelläänki on tavallaan se toive, et voiko tää, ei nyt ois. Et jaa, näänkö mä harhoja. Ja sit menee taas lapsen kopan viereen ja kattoo, et ei, kyllä se on. Et sitä on iteki valmis torjumaan heti, ku astuu ovesta ulos.”*

Lääkäri kutsuu itseään siksi inhottavaksi henkilöksi, joka sanoi ääneen, että Annan ja Arvon lapsi ei ole terve. Anna ei pidä lääkäriä kertomisen takia inhottavana, vaan ”hössöttäjänä” turhien epäilyjen takia. Koska Anna halusi varmaa tietoa, hänen mielestään kaikkia epäilyjä ei olisi tarvinnut kertoa, sillä tiedon sijasta se aiheutti vain turhaa huolestumista.

Lastenlääkäri:

*”Niin kyllä olin se, joka oli se inhottava, joka sano, et heiän lapsensa ei oo terve. Vaikka ne ois ite sitä pohtineet, minä olin se, joka sanoin sen ääneen.”*

Anna:

*”Se ensimmäinen tapaaminen tän lääkärin kans, joka oikeen meille selvitti täällä osastolla, ni mulle tuli, tai oli edelleenki sit semmonen epäusko, et toi lääkäri varmaan on jotenki hysteerinen, sellanen hössöttäjä, turhien. ... Niinku sitte osoittautuki vähän, ettei kaikkia fyysisiä vammoja siltä [vauvalta/KH] kuitenkaan löytyny. Etten tiedä oisko kannattanu meitä ees kauheesti huoletuttaa kaikilla niillä asioilla.”*

Anna on aktiivisempi kyselijä, ja hän kuvaa kokemustaan paljon monipuolisemmin kuin Arvo, joka kertoo lääkärintapaamisesta hyvin niukasti. Hänen mielestään asiat tuntuivat tässä vaiheessa hyvin epämääräisiltä.



Arvo:

*”Toisaalta ei oikeen tullu ajatelleeksi vielä, ku kerrotaan et näin ja näin ja noin. Ni ei tuu heti kysymykset mieleen kyllä.”*

Tässä episodissa lääkäri kertoo, että vauva on hänen mielestään selvästi poikkeavan näköinen, ja siksi on lääketieteellisesti syytä epäillä, että oireiden takana olisi jotain muutakin. Lääkäri ei omassa kerronnassaan mainitse mitään sairautta tai vammaa nimeltä, vaan hän käyttää ilmaisua *”perustavaa laatua oleva vika”*. Lastenosaston lääkärin tapaaminen sekä vauvan tutkimusten käynnistäminen lastenosastolla saivat vanhemmat huolestumaan vauvan tilanteesta. He siirtyivät nyt liminaaliin eli epävarmaan tiedon vaiheeseen.

### *Väärinkäsityksiä*

Vanhempien ja lääkärin suhde perustuu pääasiassa kommunikaatioon, keskusteluun. Anssi Peräkylä kollegoineen (2001, 7–8) onkin todennut, että ”lääkärin työkalut ovat puhe, puukko ja pilleri – ja tärkein niistä on puhe”. Hyvässä potilaan ja lääkärin vuorovaikutuksessa tulisi olla mukana myös potilasta tukeva osa, missä osanottava ja lohduttava inhimillisyys pääsisi esiin. Sen lisäksi, että lääkärin tulisi kommunikoida ymmärrettävästi, hänen tulisi osata myös kuunnella (Salmela 1997, 55).

Edellä lastenosaston lastenlääkäri kertoi ääneen Annalle ja Arvolle vauvan terveyteen liittyvistä epäilyistä. Seuraavaksi käsittelen vielä tarkemmin tilannetta, jossa Anna kysyy lääkäriltä ääneen lapseen liittyviä huolenaiheitaan. Eri osapuolten kerroksen perusteella syntyi kohtaamisesta kuva, joka herättää kysymyksen: kuuntelivatko osapuolet toisiaan ja kuulivatko he, mitä toinen sanoi. Kerronnat poikkeavat suuresti toisistaan. Se, mitä vanhemmat kertoivat kysyneensä, on ristiriidassa sen kanssa, mitä lääkäri esittää kysymyksen sisältäneen. Samoin vanhempien käsitys saamastaan vastauksesta on erilainen kuin lääkärin tulkinta omasta vastauksestaan.

Puhuttujen asioiden järjestyksellä on merkitystä (Eskola 1992). Aikaisemmin puhuttu vaikuttaa siihen, mitä nyt sanotaan tai mitä jatkossa tullaan sanomaan. Toisaalta se, mitä myöhemmin kerrotaan, voi asettaa aikaisemmin tapahtuneen uuteen valoon ja antaa sille täysin uuden merkityksen. Näin ollen jokaisella episodilla on tapahtumakokonaisuudessa oma tärkeä historiansa ja merkityksensä. (Mts. 74.)

Seuraavasta Annan ja lastenlääkärin tapaamisesta ilmenee, kuinka merkityksellinen tärkeiden sanojen ja asioiden konteksti on ja miten helposti voi syntyä väärinkäsityksiä. Vaikka vanhemmat eivät paljon kysyneet, niin Anna esitti yhden tärkeän kysymyksen, joka liittyy lapsen selviytymiseen.

Anna:

*"Kyl me jotain kysyttiin ainakin yhden kysymyksen, mä muistan, sit vasta mä tosissaan huolestuin. Koska minun mielestä se lapsi näytti suht hyvinvoinvalta, ni mä tein sitte kysymyksen, että jääkö se ylipäänsä henkiin. Ja lääkäri vastas siihen, että hän ei osaa sanoa. Ja just siinä tilanteessa ois kyllä voinu vähä lievemmin...eli just esimerkiksi, et lapsella ei ole hätää tällä hetkellä, et katsotaan sit jatkossa tai jotain tämmöistä. Sitä asiaa mä sit itkin seuraavan yön, ett koska ei tiennyt, että onks se sitte enää tosissaan elossa vielä seuraavana aamuna." . . .*

*"Hän [lääkäri/KH] kauheesti kyseli sitä, että missäs meidän omat vanhemmat on, että pääseekö he antamaan tukeensa ja muuten näin. Ja samoin, ku se, että kyseltiin mahdollisuutta, että jos isä haluaa tulla yöks osastolle, et he järjestää kyllä oman huoneen, ja näin."*

Kaija:

*"Mitä ajatuksia sulle sit tuli mieleen näistä lääkärin kommenteista?"*

Anna:

*"No, lähinnä ajattelin, et täs on nyt tulossa joku suurempiki katastrofi, et he odottaa jonkinmäisestä kauheeta luhistumista tai jotain muuta. Ei se tietenkään pelkkä vammasuuskaan mikään hauska tieto oo, mutta aina se on lievämpi asia, ku kuolema."*

Kaija:

*"Saiko tämän lääkärin sanat sut niinku tavallaan pelästymään, et se laps kuolee, et se on ihan todennäköistä?"*

Anna:

*"Joo, se siinä oli lähinnä. Ja sit tosiaan, ku just se laps näytti ihan normaalilta."*

Anna kertoo kysyneensä, "jääkö lapsi henkiin." Anna tulkitsi, että lääkärin antama "en osaa sanoa" -vastaus tarkoitti, että lapsi voi jopa kuolla. Vastaus säikäytti Annan, ja syntyi väärinkäsityksiä, jotka lisäsivät huolestumista. Anna tulkitsi lääkärin tekemät kysymykset Arvon yöpymismahdollisuudesta sekä isovanhempien mahdollisuudesta tulla sairaalaan tukemaan heitä liittyvän lapsen todennäköiseen kuolemaan. Mikäli lääkäri olisi esittänyt kysymyksen isän yöpymismahdollisuudesta toisessa kontekstissa, Anna ei ehkä olisi tulkinnut kysymystä samalla tavalla. Isovanhempien mahdollisuus tulla tukemaan vanhempia sairaalaan on kysymys, jota muut vanhemmat eivät tuo kerronnassaan esiin. Miksi lääkäri teki tällaisen kysymyksen Annalle ja Arvolle? Asialle voi esittää erilaisia tulkintoja. Anna on vanhemmista ainoa, joka kertoo kysyneensä ääneen, kuoleeko lapsi. Yksi tulkinta on, että Annan esittämä kysymys lapsen kuolemasta alkoi huolestuttaa lääkäriä, ja siksi hän halusi huolehtia vanhemmista järjestämällä heille tukea. Tilanteen voi tulkita myös toisin. Annan tekemä kysymys saattoi tehdä tilanteesta niin ahdistavan, että lääkäri halusi ottaa etäisyyttä vanhempiin muuttamalla puheenaihetta tai siirtämällä keskustelun painopisteen omaisiin (ks. Faulkner & Maguire 1999, 34–36).

Mikäli lääkärin tarkoitus oli järjestää Annalle tukea, niin se toimi tässä tilanteessa itseään vastaan. Annan huoli vain kasvoi, koska mukaan tuli pelko siitä, että lapsi voi kuolla.

Lääkärin kerronnasta ei käy ilmi, että hän olisi ollut tietoinen, millaista väärinymmärrystä hänen vastauksensa aiheutti. Siinä ei tule esiin myöskään Annan tekemää ”*jääkö lapsi henkiin*” -kysymystä, mutta sen sijaan lääkäri toteaa, että Anna kylläkin kysyi tilannetta suoraan. Esittämäni tarkennuskysymyksen jälkeenkään lääkärille ei muistu mieleen Annan tekemää tarkkaa kysymystä. Lääkäri muistelee Annan kysyneen neurologisen kehityksen arviota, mutta hän ei muista Annan käyttämää sanamuotoa. Lääkäri kylläkin muistaa, ettei hänellä ollut antaa tarkkaa vastausta. Hän muistaa vastanneensa ”*kaikki on mahdollista*”. Lääkäri ei kerronnassaan esitä mitään, mikä viittaisi siihen, että lapsi voisi kuolla.

Lastenlääkäri:

*”Ja hirveen nopsaan siitä äiti kysy sitä neurologist puolta ja käytti jotain, mä en muista, mikä se termi on, mut hyvin suoraan kysy sitä tilannetta ja tuntu, että äiti jo siinä ensimmäisessä keskustelussa tiesi, et asiat ei oo kunnossa. Ja käsitteli kauheen nätisti sitä lasta mut samalla myöskin sen näkösesti, että tiesi, et siinä lapsessa on jotain vialla.”*

Kaija:

*”Mut mitä hän yritti siinä tilanteessa kysyä? Voitko tarkentaa?”*

Lastenlääkäri:

*”Niin, hän just kysy tätä, en mä muista sitä sanamuotoa, mut et tästä neurologiasta, että mikä se tulee olemaan se arvio. Ja siihen mul ei tietystikään ollu vastausta, että mä en, että se vastaus oli, että kaikki on mahdollista.”*

Arvo oli myös mukana tässä lääkärintapaamisessa, ja hänen kerrontansa tukee Annan tulkintaa siitä, että keskustelussa oli sivuttu vauvan henkiinjäämistä.

Arvo:

*”Oli hyvin epämääräistä minusta, kun sanottiin, että ehkä ei löydy mitään mut voi olla hyvinkin vakavaa. Ja ei osaa sanoa, jääkö vauva eloon ollenkaan. Ja sitten ei sen tarkemmin sanottu, et mitä siinä nyt tutkitaan.”*

Arvon kerronnan mukaan lääkäri ei tarkemmin kertonut, mitä tutkitaan. Kysyesäni Arvolta, esittikö hän tarkentavia lisäkysymyksiä, hän vastasi, etteivät kysymykset tule heti mieleen (myös Pain 1999). Vaikka tämä vuorovaikutustilanne oli vuorovaikutteisempi kuin vierihoito-osaston lääkärin tapaaminen, se ei ollut häiriötön. Etenkin Arvoa häiritsivät potilashuoneessa olleet ja siellä pistäytyneet ylimääräiset ihmiset.

Arvo:

*”Ois sitä ehkä saattanu tietysti kysyy. Se tietysti oli siinä huoneessa, missä oli useampia niitä vauvoja. Siinä hääri ihmisiä ympärillä, että ehkä se siinä tilanteessa ei välttämättä ois ollu ratkasu. Yleensä muut ei oo paikalla, vaan se lääkäri.”*

Tästä lääkärin ja vanhempien välisestä episodista välittyy se haasteellisuus, mikä sairaalassa käytännön vuorovaikutustilanteisiin sisältyy. Tässä tilanteessa lääkäri olisi tarvinnut muun muassa tilanneherkkyyttä tai tulkinnan oikeellisuuden tarkistamista (ks. Faulkner & Maguire 1999, 74–75), jotta hänellekin olisi selvinnyt, miten vanhemmat asioita tulkitsevat ja ymmärtävätkö he annetut vastaukset taroitettulla tavalla.

## Diagnoosi

Sairauden lääketieteellisellä vaikeusasteella on yleensä melko vähän merkitystä lapsipotilaan vanhempien reaktioiden kannalta. Joillekin tieto keskikorvan tulehduksesta voi aiheuttaa samanlaisia kaoottisia tuskan tunteita kuin toisille tieto lapsen sairastumisesta syöpään. (Siimes 1996, 89.) Mikäli tieto diagnoosista tulee viiveellä, vanhemmat pääsääntöisesti kokevat diagnoosin varmistumisen helpottavana asiana (Mattus 1996, 44; Seppälä 1998, 86–87).

Anna ja Arvo odottivat diagnoosin selviämistä muutamia päiviä. Vanhemmat kokivat, että epävarmuuden kestäminen oli kaikkein vaikeinta. Oli vaikeaa, kun piti vain odottaa.

Arvo:

*”Mikä siinä oli niinku kaikkein ikävintä on se ku kukaan ei. ... Kaikki sanoo vaan, että pitää nyt vaan tehdä lisää tutkimuksia ja ei tässä nyt vielä uskalla sanoa mitään. Ja sitten tehdään tutkimuksia, eikä mitään löydy, aluksi. Se oli konkreettisesti kaikkein raskainta, siinä sitte. ... Perjantaina ne oli luvattu ne tulokset ja perjantaina ne tuli kyllä, mutta aivan illalla. Se vielä koko perjantain ravisutti vielä. Oli vaikea olla ja odottaa. Siinä sitte ku selvis, mistä on kysymys, niin sen jälkeen se on ollu paljo helpompaa jo koko asia.”*

Lopullisen diagnoosin kertonut lääkäri on Annan ja Arvon tarinassa kokenut lääkäri. Hän tapasi vanhemmat ensimmäistä kertaa, ja hän koki hankalaksi sen, ettei aikaisemmin ollut tavannut vanhempia. Annan mielestä lopullisen tiedon saaminen oli pehmeä lasku, koska tieto ei ollut enää täysin uutta. Hän oli surrut jo etukäteen lapsen mahdollista vammaisuutta. Anna oli tyytyväinen diagnoosin kertomistilanteeseen ja lääkärin toimintaan siinä yhteydessä. Hänen mielestään lääkäri hoiti tilanteen hyvin, kuten seuraavista sitaateista käy ilmi.

Kaija:

*”Kerrotko siitä tilanteesta tarkemmin?”*

Anna:

*”Siin oli sit taas ihan uus lääkäri ja hän kyllä hoiti sen tilanteen oikein hyvin, että me saatiin olla siinä lastenhoitohuoneessa ni kahdestaan tai kolmestaan, siin oli vauva myös ja lääkäri sitte. Hän sano, et kromosomit on nyt sitte tutkittu lähes sataprosenttisesti ja ... miten hän nyt sitte ilmas sen, mitä siältä oli löytyny. Ilmeisesti hän vaan sano, et siältä löyty poikkeama kromosomista.”*

Arvonkin mielestä lääkäri toimi tilanteessa hyvin ja kertoi kaiken sen, mitä oli kerrottavissa. Hän oli tyytyväinen tilanteeseen.

Arvo:

*”Kyllä tää lääkäri minusta hyvin kivasti kerto siinä, et antoi jo heti informaatiota mitä voi.”*

Arvon mielestä tukea antoi myös se, että lääkäri kertoi muista vastaavista tapauksista. Tukea antoi lisäksi se, ettei vauvan vammaan reagoitu mitenkään poikkeavasti, ja osastollakin vauvaan suhtauduttiin vanhempien mielestä normaalisti.

Anna:

*”Niitä fyysisiä ongelmia ei kuitenkaan löytyny niin paljon, mitä epäiltiin. ... Et se tietysti toi aina helpotusta ... mut kyllä, ku sen tiesi, että on mahdollista, et se lapsi on vammanen, ni tota kyllähän sitä suri niinku etukäteen jo. ... Et tavallaan se oli tietysti pehmeä lasku, ku sen kuitenkin tiesi, ettei se tulos sinällään ollu täysin uutta ja järkyttävää. ... Joo me siinä keskusteltiin pitemmän aikaa ja me tietysti kyseltiin sitä, että mitä se, miten se sitte ilmenee.”*

Kaija:

*”Eli kerrotko vähän enemmän?”*

Anna:

*”Ja tietysti, ku me ei tiedetty, mitä se pitää sisällään tämmönen syndrooma, niin kyseltiin kaikkee kauheesti, että pystyykö se ylipäänsä kävelemään ja syömään ja millä tavalla pahasti se sitten menee, että meneeks se lähinnä alaspäin tosta, koska tällä hetkellä se tuntuu olevan ihan melko normaali vauva.”*

Diagnoosia kerrottaessa vauva oli Annan sylissä. Vauva näytti samanlaiselta kuin muutkin vauvat. Vanhemmat kokivat, että lääkäri kertoi sen tiedon, mitä hänellä oli käytettävissään. Hän kertoi suoraan ja lyhyesti, mistä oli kysymys. Vanhemmat saivat tehdä tarkentavia kysymyksiä, ja Anna toteaa heidän nyt myös keskustelleen asiasta. Annan ja Arvon tärkeimmät kysymykset liittyivät lapsen kehitykseen: pystyykö lapsi koskaan kävelemään, syökö hän itse ja millainen kehitys ylipäätään tulee olemaan, onko odotettavissa taantumia. Tässä lääkärin kanssa käymässään keskustelussa vanhemmat halusivat erityisesti tietää, mitä diagnoosi käytännössä

tarkoittaa, miten oireet ilmenevät ja mitä haittaa niistä on heidän lapsensa joka-päiväisessä elämässä. Vanhemmat käyttivät toiminnan kieltä eli arkikieltä, josta Anneli Pohjola (1993, 81) käyttää myös nimitystä elämän kontekstin kieli.

Lääkärin tapaamistilanteessa tunteille annettiin tilaa: oli lupa olla surullinen ja sai itkeä.

Anna:

*”Suuri surullisuus tietysti tuli, että lääkäri oli todennut heti keskustelun aluksi, että nyt on sellainen tieto, että kannattaa itkeä suureen ääneen pahimman surunsa ensin. Et kyllähän siinä itkettiinkin, jo ihan siinä tilanteessa.”*

Kun vanhemmat kokevat vaikeimmaksi odottamisen, lääkäri puolestaan kokee vaikeaksi kertomisen, kun kysymys on vaikeavammaisuudesta ja vastassa ovat tuntemattomat vanhemmat. Vakavasta asiasta kertominen ei ole koskaan helppoa. Edellä Annalle ja Arvolle lapsen diagnoosin kertoi kokenut lääkäri, joka kokemuksestaan huolimatta toteaa, että on vaikea asettaa sanojaan oikein. Lääkäri toteaa kertomista helpottaneen, että vanhemmat tuntuivat sympaattisilta. He olivat ymmärtäneet diagnoosin tarkoittaneen vakavaa asiaa. Toisaalta lääkäri pohtii, onko oikein kertoa ikään kuin positiivisena esimerkkinä muista vastaavista tapauksista, kun kuitenkin myönteisistä mielikuvista huolimatta kysymys hänen mielestään on kauheasta asiasta.

Lastenlääkäri:

*”Mut että nää on kauheen sympaattisia vanhempia. Tuntuu, et heidän keskinäinen suhteensa on hyvä. Ja kyl mä luulen, et ainaki nyt sen asian he siitä ymmärsi, että vakavasta asiasta on kyse, josta ei nyt aina oo ihan varma tämmösen keskustelun jälkeen, että meneekö edes sellanen asia perille. Mut jotenki must he keskenään siin käyttäyty hirveen myönteisestä, et isä lähti halaaamaan äitiä, eikä mennykkä oven pieleen karkuun niinku joskus. Et en mä oikeen osaa muuta sanoo, et hirveen vaikeita asioita, ku ei koskaan tiedä, miten ne sanansa asettas. ... Mä tunnen itse kaks tällasta ja must ne on aivan ihastuttavia ihmisiä. Mut se onki vaikee ku tuntee semmosia ihmisiä, joista tykkää hirveesti, niin siin tulee helposti semmonen niinku, et markkinoi jotakin tuotetta ja yrittää myydä sitä tuotetta tämmösillä myönteisillä mielikuvilla, vaikka asia sinänsä on kauhee.”*

Tiedon kertomistilanteessa Anni Peuran ja Mats Brommelsin (1999) mukaan dialogi on kohtaamista, jossa molempien osapuolten tulkinnat tilanteesta pelkoineen ja toiveineen tulisi huomioida. Diagnoosin kertomistilanteessa lääkärin tehtävä ei ole keskittyä vain objektiiviseen tietoon. Vanhemmat olisi huomioitava yksilöinä ja kerrottava asiat heidän tarpeensa huomioon ottaen. Annetun tiedon tulisi olla ensisijaisesti vanhemmille merkityksellistä tietoa. (Mts. 56.) Lääkäri onnistui tässä tavoitteessa hyvin. Hän kertoi lääketieteellisten faktatietojen lisäksi myös muuta ja

huomioi vanhempia kokonaisvaltaisesti. Lääkärin maininta prognoosista oli melko negatiivinen, sillä hän oli todennut, ettei lapsesta tule koskaan tavallista peruskoululaista. Sen johdosta vanhempien mieleen ei kuitenkaan ollut jäänyt pelkkä epätoivo. Päälimmäisenä heidän mielessään oli keskustelun kuluessa syttynyt toivon kipinä, kun lääkäri oli todennut: *”Jokaisen lapsen kehitys on hyvin persoonakohtaista. Kaikki jää nähtäväksi tulevaisuudessa.”* Lääkäri oli myös ehdottanut Annalle ja Arvolle, että hän voisi välittää heidän yhteystietonsa vanhemmille, joiden lapsella on sama vamma. Tätä tapaamista perhe jäi mielenkiinnolla odottamaan. Vanhemmat saivat voimaa tietoisuudesta, että on muitakin perheitä vastaavanlaisessa tilanteessa.

Tarinassa, jossa vanhemmat ovat sivuroolissa, tulee esiin ensitiedon välittyminen silloin, kun vamma ei näy selvästi päällepäin. Tarinaan sisältyy erilaisia lääkärin kohtaamisia mutta myös lääkärin ja hoitohenkilökunnan kohtaamattomuutta, ja siksi katson Annan ja Arvon olevan sivuroolissa. Arvo oli alussa vielä enemmän sivustaseuraaja kuin Anna, sillä ensimmäinen lääkäri tapasi vain Annan. Lääkäri keskittyi luettelemaan asiat, joita täytyi tutkia. Annan tulokinnan mukaan se oli puutteita koskeva lista. Toinen lääkäri tapasi molemmat vanhemmat ja oli jo keskustelevampi, mutta keskustelun yhteydessä syntyi myös väärinkäsityksiä. Diagnoosin kertoneen lääkärin ja vanhempien välinen vuorovaikutustilanne oli onnistunein. Lääkäri koki vaikeasta vammasta kertomisen haasteelliseksi. Diagnoosin kertonut lääkäri totesi, että sanojen asettaminen oikein on vaikeaa. Osittain tämä johtuu siitä, ettei tunne vanhempia. Annan ja Arvon ensitietokokemuksiin mahtuu hyviä ja huonoja kohtaamisia. Heidän viimeksi tapaamansa lääkärin taitavan toiminnan ansiosta heidän ensitietokokemuksensa eivät jääneet täysin negatiivisiksi.

## 6.2 Vanhemmat katsomossa

Toisessa ensitietotarínassa on kysymys Maijan ja Matin ensitietotarínasta, jossa he vanhempina ajoittain joutuvat seuraamaan tapahtumia täysin sivustaseuraajina. He haluaisivat olla tapahtumissa mukana, mutta he joutuvat tarkkailemaan tilannetta kauempaa, ikään kuin katsomosta. Tässä tarínassa on kyse katkonaisesta ensitiedosta. Aluksi näyttää siltä, että kysymyksessä on hätätilanne, mikä synnyttää kiireen ja pelon tunteen henkilökunnassa. Hätä tarttuu jo valmiiksi pelon vallassa oleviin vanhempiin. Aluksi vanhemmat saavat pääasiallisen tietonsa näköaistinsa välityksellä. Koska vanhemmille ei heti alussa kerrota, mistä lapsen tilanteessa mahdollisesti on kysymys, heidän huolestuneisuutensa vain lisääntyy. Lääkärin yrittäessä kiireesti kertoa lapsen tilanteesta huolestuneille vanhemmille sanallinen tieto ei saavuta vanhempia, koska se on muun muassa ristiriidassa näköaistin välittämän viestin kanssa.

Tunteet liittyvät kiinteästi lapsen syntymätapahtumaan ja ovat näin ollen keskeisesti mukana aineistossa. Myös edellä esitetyssä Annan ja Arvon ensitietotarinnassa tuli tunteita esiin. Tunteet ovat aina osa sitä prosessia, jossa tilanteelle, itselle ja kokemukselle tapahtumassa haetaan tulkintaa. Kaikkien tilanteiden sekä niiden tulkintojen historia on aina myös osa yksittäisen henkilön tunteiden muodostumista. Tunteet ottavat kantaa sekä tuntevaan minään että siihen tapahtumasarjaan, jossa tunne eletään. Ne merkityksellistävät koettua ja kokijaa. Tunteet eivät ole pelkästään ihmisen sisäisiä psyykkisiä ja biologisia mekanismeja, jotka syntyvät itsestään, vaan ne rakentuvat ja rakennetaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Ne ovat myös kulttuurisesti muotoutuneita elettyjä kokemuksia. (Ronkainen 1999, 132–134.)

Koska tunteet ovat osa vuorovaikutusta, kontekstiin sidotut ja koetut tunteet (ks. Crawford ym. 1992, 33) tulevat esiin myös tarinoissa, joissa kukin haastateltava on kertonut ja kuvannut tunteita omalla tavallaan. Tunteet auttavat meitä ymmärtämään vuorovaikutusprosesseja. Siksi niiden tutkiminen vuorovaikutusprosessien rakentumisen yhteydessä on tärkeää. (Peräkylä 2002.)

Maijan ja Matin ensitietotarinnassa tunteet ovat keskeisesti esillä. Tarina on jatkoa alaluvulle 5.2 ”Aavistaen ja pelonsekaisin tuntein”.

## Lapsen menettämisen pelko

Maijan ja Matin tarinan alussa esiin tulevat tunteet kumpuavat aikaisemmasta kriisikokemuksesta. Päälimmäisenä ovat huoli lapsesta ja pelko, että vamma johtaa lapsen kuolemaan. Miten Maijan ja Matin huoli syntyy? Heidän huolensa ja pelkonsa alkaa siitä, kun he näkevät henkilökunnan synnytyssalissa kokoontuvan vauvan ympärille. Se merkitsee Maijalle ja Matille heidän aikaisempien kokemustensa perusteella, ettei vauvalla ole kaikki hyvin. Huolen alkujouret ulottuvat edellisen lapsen syntymätapahtumaan, jolloin lapsi kuoli synnytyksen yhteydessä. Aikaisemmat kokemukset antavat tietyn merkityksen tämänkin vauvan syntymälle. Asioihin liittyvä merkitys syntyy, kun aikaisemmat kokemukset yhdistetään sen kanssa, mitä ajattelemme, tunnemme ja toivomme tämänhetkisessä elämäntilanteessamme. Merkityksiä on vaikea mitata jo niiden monimutkaisen syntymekanismin takia, jossa kulttuurilla ja kielen kiteyttämällä menneisyydellä on keskeinen osa. (Turner 1986, 33.) Tunnekokemukset ovat unohtumattomia (Crawford ym. 1992). Vaikka saatamme unohtaa tunteen aiheuttaneen alkuperäisen tapahtuman yksityiskohdat, niin emme kokemuksen tunnevaikutusta. Aikaisemmin kokemamme tunteet toimivat uusissa tunnekokemuksissa arviointimme ja tulkittamme perustana. (Mts. 24; Ursano ym. 1995, 3.) Maijassa ja Matissa syntyneen pelon tunteen tekee ymmärrettäväksi edellisen vauvan syntymään liittyvä tunnekokemus.



Tässä tarinassa tunteet tulevat esiin myös vuorovaikutuksen osatekijöinä. Vuorovaikutus on ”tulkintaprosessi, jossa merkitykset syntyvät ja muuttuvat vuorovaikutuksen kestäessä” (Wilson 1970). Asiat saavat lisämerkityksiä toiminnassa, jossa ihmiset eivät reagoi vain toistensa tekoihin vaan niiden tulkittuihin merkityksiin. Kussakin vuorovaikutusprosessissa saattaa kulkea samanaikaisesti useita merkitystasoja. Episodien rajat muuttuvat sen mukaan, minkä tason prosessi kulloinkin on tutkimuksen kohteena. Yhdellä tasolla voi olla kysymys tiedon välittämisestä vanhemmille ja toisella tasolla tunteiden huomioimisesta. Vuorovaikutuksen voi jakaa useammalla tavalla episodeihin, joilla on tapahtumakokonaisuudessa oma historiansa siten, että episodin uusilla aineksilla on juurensa edellisissä episodeissa. (Eskola 1992, 73–75.)

Emotionaaliset suhteet ja kokemukset syntyvät sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa. Keskustelun kuluessa tunteet heräävät, ja niitä koetaan sekä havaitaan keskustelun kautta. (Peräkylä 2002.) Tunteet ovat merkityksellisiä, koska vuorovaikutussuhde sinällään on näkymätön suhde, mutta juuri tunteet tekevät vuorovaikutussuhteen laadun näkyväksi (Retzinger 2002). Koska tunteet ovat mukana kaikissa vuorovaikutussuhteissa, ne ovat mukana myös kaikissa tarinoissa. Mutta havaitsemme toisen tunteet vuorovaikutustilanteissa, ja miten me ne tulkitsemme?

On todennäköistä, että kaikki vanhemmat ovat huolissaan vauvastaan, mikäli vauvan tilanteesta näyttää ilmenevän jotain poikkeavaa. Myös lääkäri ammatinsa perusteella kantaa huolta vauvan terveydentilasta. Seuraavasta episodista käy ilmi, miten vanhempien ”ajan tasalla pitäminen” onnistuu silloin, kun sekä lääkäri että vanhemmat ovat huolissaan vauvan tilanteesta, kummatkin omista lähtökohdistaan. Tässä luvussa käsittelen myös Matin ja lääkärin kohtaamisepisodia, jossa nämä erilaiset huolestumistavat törmäävät toisiinsa (ks. Oatley 1989, 34), ja nostan esiin niitä tunteita, joita tilanteesta syntyy. Analysoin tunteita ensisijaisesti vanhempien näkökulmasta.

Kaikkein tärkeimpänä asiana Maija ja Matti pitivät lapsen eloonjäämistä, sillä heidän edellinen vauvansa oli kuollut synnytyksen yhteydessä. Tämä heidän aikaisempi kokemuksensa vaikutti heidän toimintaansa ja tunteisiinsa. Vanhemmat pelkäsivät nyt tämänkin vauvan kuolevan, kun he näkivät, että kaikki ei ollut hyvin. Tämän pelon kanssa vanhemmat seurasivat tilannetta ikään kuin katsomosta. Matti näki koko ajan mitä tapahtui, mutta vuorovaikutus ei toiminut vanhempien ja työntekijöiden välillä.

Matti:

*”Se tuli heti mieleen, et se oli heti mielessä, et käyks tässä samalla tavalla, et eihän täs nyt tällä tavalla pitäny mennä, että varmaan siinä olikin justiin se, että ehkä ei ois hermoillu niin paljon, jos ei ois ollu pohjalla vielä tollasta toista tilannetta. Koska sitä kuitenkin ajattelee, että kuoleeks se vauva taas että sehän siinä oli se stressaavin varmaankin. ... Meillä vähä semmonen lähtö-*

*kohta oli kuitenkin, että pääasia, että lapset on elossa, et se oli meidän kanta. Mitä me keskusteltiin siitä vähän etukäteen, että koska ainahan tommosiinki pitää varautua kuitenkin, että niitähän sattuu.”*

Vauva syntyi keisarinleikkauksella. Maijan edessä oli ”kaapu”, joka esti näkyvyyttä, joten Maija ei samalla tavalla pystynyt seuraamaan synnytyssalin tilannetta kuin Matti. Maijan kerronnasta ilmenee, että hän pelkää lapsensa menettämistä. Aluksi Maija pohtii mielessään kysymystä vauvan henkiin jäämisestä ja hakee varmistusta mieheltään Matilta kysymällä ”ei kai se kuole?” Tähän Matti vastaa: ”Ei kuole, ei varmaan”. Vastauksen loppuosa osoittaa epävarmuutta. Siitä huolimatta Maija haluaa uskoa vastaukseen. Maija perustelee tätä sillä, että hänen miehensä näki, mitä tapahtui, ja näki myös ”sätkivän ja huutavan” vauvan.

Maija:

*”Mä olin miehen kautta saanu tietää sen, että siellä tai mä en muista sanoks mun mies, ettei kaikki oo ihan hyvin. Mutta hän suoritti kyselyjä sinne päin. Ja sit hänen kauttaaan mä sain tietää, koska mä en nähny koko tilannetta, niin mä en osannu edes kysyy, et onks siellä jotain vikaa.” . . .*

*”Ainoo oikeestaan minkä se herätti, niin yks tunne oli vaan sellanen, mä en kysynykään sitä edes mutta kävi mielessä, et jääkö se henkii. Et se oli ensimmäinen ja ainoo, mitä siinä tuli, et onko siinä niin suuri vika nyt kyseessä, et vauva ei jää henkiin. Ei mitään muuta.”*

Kaija:

*”Esititkö sä tätä kysymystä sitte?”*

Maija:

*”En hoitohenkilökunnalle, miehelle mä sanoin muistaakseni, että ei kai se kuole?”*

Kaija:

*”Millasen vastauksen sä sait sillon mieheltä?”*

Maija:

*”Mä sain häneltä, että ei kuole, että ei varmaan, et hän tuntui olevan aika hyvin kuitenkin tai jossain määrin perillä asiasta, koska hän näki myös sinne, että se sätkii ja potkii ja huutaa siellä. Mut mä en nähny niitä sitte.”*

Odottamattomat, vaikeasti kontrolloitavat sattumat (Strauss ym. 1985) ovat vaikeimpia tilanteita sairaalassa. Niitä ovat kaikki hätätilanteiksi luokiteltavat tilanteet, joissa on kysymys potilaan henkiin jäämisestä. Henkilökunta arvioi Maijan ja Matin vauvan tilanteen alussa hätätilanteeksi, ja siksi tarvittiin lastenlääkäri nopeasti paikalle. Paikalle tulleen lastenlääkärin näkökulmasta asioiden tärkeysjärjestys ja hänen tehtäväkuvansa oli ihan selvä: ensisijaisesti hänen tuli toimia tehokkaasti ja lääketieteellisesti oikein. Hänen tuli tehdä mahdollisimman oikea diagnoosi ja saada vauva tarvittaessa nopeasti hoitoon.

Lastenlääkäri:

*”Kyllähän se hyvin pitkälle on tää medisiininen rooli, että niin ku lääketieteellisesti toimii oikeen ja se diagnoosi on mahdollisimman oikea ja lapsen saama hoito on nopee ja oikea ilman viiveitä. Et kyl se on mun mielest se tärkein asia kuitenkin. Ja niin sitten se ilman muuta, vanhempien sillai ajan tasalla pitäminen ja nyt sen akuutin informaation anto. Mut kyl mä korostan tätä medisiinistä puolta tässä.”*

Sairauden toteamisen kannalta tilanteessa toimittiin täysin oikein, mikäli henkilökunnan ja erityisesti lääkärin toiminnan tavoitteena pidetään professionaalisuutta: lääketieteellistä nopeaa ja oikeaa toimintaa, oikean diagnoosin tekemistä ja lapsen toimittamista hoitoon mahdollisimman nopeasti. Vasta lapseen kohdistuvien toimenpiteiden jälkeen tulevat vanhemmat tarpeineen. Paikalle tulleen lastenlääkärin positio on ensisijaisesti sairasta lasta tutkivan lääkärin positio, joka on eri kuin vanhempien suhde lapseen. Heidän näkökulmastaan on kysymys ensisijaisesti lapsen syntymästä.

Kun synnytyssalissa lastenlääkäri tuli vanhempien luo kertomaan vauvan tilanteesta, vuorovaikutuksen aloitustilanne osoittautui Matin näkökulmasta katsottuna erityisen merkittäväksi. Aikaisemmista episodeista on käynyt ilmi, miten vanhemmat joutuivat odottamaan tietoa vauvan tilanteesta epätietoisuuden ja pelon vallassa. He näkivät vauvan ympärille kerääntyneen henkilökunnan ja tiesivät, että lastenlääkäri oli tullut paikalle. Kukaan ei kuitenkaan tullut heti kertomaan heille vauvan tilanteesta mitään.

Matti ja Maija saivat kaksoset, joista toinen lapsi oli terve. Kun vauvan tutkinut lastenlääkäri tuli vanhempien luo, hän käytti ensimmäisen puheenvuoron ja aloitti kertomisen hyvistä asioista. Hän mainitsi ensin terveestä kaksosesta: *”toinenhan teillä on täysin kunnossa”*. Tämä aloitus lisäsi entisestään Matin pelkoa vauvan menettämisestä. Matti ei puhu pelosta, vaan vielä voimakkaammasta tunteesta, kauhusta. Lääkärin toteamuksen jälkeen kauhu kasvoi kaksinkertaiseksi. Matin ilmaus kuvaa valmistautumista kuulemaan seuraavaksi mitä tahansa, sillä hänen retorisessa kysymyksessään ovat kaikki vaihtoehdot avoimia. Lääkärin yritys aloittaa kertomalla ensin hyvistä asioista ei toiminut, koska positiiviset asiat eivät koskeneet vauvaa, josta vanhemmat olivat eniten huolissaan.

Matti:

*”Sitten ku ne oli aikansa tutkinu siinä, ni sitte tuli lastenlääkäri ja alotti kertomuksen, et toinen vauvahan teillä on täysin kunnossa, et siinä sit tietysti oikeen tuplaantu kauhu, että mitäs nytte. Niin et justiin vähän siihen malliin, että onhan teillä puolet ok, että toinenhan on täysin kunnossa.” . . .*

*”Mä sanoin, et mitä toisella on hätänä, mä kysyin silt lastenlääkäriltä. Ni se sano sellasella närkästyneellä äänellä, et minä olen juuri tulossa siihen. Ni se kieltämättä nosti karvat pystyyn, että en tiä kyllä, olisinko niin rauhallisesti istunu siinä, jos ois ollu mieslastenlääkäri. Et ois saattanu pinna katketa ja*

*tapahtua, että ois tarvinnu joku muukin lääkärin hoitoo siinä. Et se oli semmonen vähän mun mielest asiaton huomautus jollain lailla. Et minä olen juuri tulossa siihen. Että tietysti luulis niidenki nyt ammatti-ihmisenä tietävän, että varmaan jokaisella vanhemmalla huoli on, et mitä on. Et kertoo.”*

Kaija:

*”Mikä oli sun ensimmäinen ajatus siitä ku sä sait sen tiedon? Mitä sä ajattelit?”*

Matti:

*”Mä luulen, että mä olin jotenkin. Mä tulin niin kiukkuseks siitä lauseesta, ku se sano, et minä olen juuri tulossa siihen, et mul arsenaali pamahti niin ylös, että siinä vaiheessa vauva unohtu jo. Et mä olin niin kiukkunen, et eiks täs oo mitään meidän kans tekemis täs jutus. Et kertokaa nyt vähän asiallisemmin, ku kyse on kuitenkin sentään meidän vauvasta. Kaikki varmaan ajattelee oman lapsen kohdalla, että tietysti huolihan siinä on, että jääkö henkiin vai mitä on. Mutta kyl mun täytyy sanoo, että se todellakin korpes suomeks sanottuna, se lause, mitä se lastenlääkäri sano. ... En tiä sitte, että oliko se siinä taka-ajatuksena, et yritti kertoa sen mahdollisimman pehmeesti, että se kelailli sit sitä asiaa, et miten se nyt kertois sen mahdollisimman sil taval kevyesti. Että sit siin meni ehkä pasmat vähä sekasin, ku mä kysyin, et mitä siellä on hätänä.”*

Matin kerronta on värikästä ja välillä dramaattista kuvausta lääkärin kanssa käydystä keskustelusta. Lääkäri oli vasta aloittamassa kertomistaan, kun Matti ehti jo kysyä väliin, *”mikä siellä on hätänä”*. Lääkäri aloitti vastauksensa: *”Minä olen juuri tulossa siihen”*. Matti tulkitsti tämän asiattomaksi vastauksen aloittamistavaksi hänen tärkeimpään kysymykseensä. Lisäksi Matin mielestä lääkäri vastasi *”sellasella närkästyneellä äänellä”*. Mikäli lääkärin vastauksessa oli mukana närkästymistä, se voi Keith Oatleyn (1989) mukaan tarttua toiseen henkilöön ja tehdä hänetkin kiukkuseksi. Näin kiukun asteittain laajenevan vaikutuksen myötä Matissakin saattoi syntyä kiukkureaktio. Matin tarinasta voi tehdä myös toisenlaisen tulkinnan lähtemällä liikkeelle Matin tilanteesta. Matti totesi tulleen kiukkuseksi lääkärin asiattomasta puhetavasta, eli Matti tulkitsti lääkärin käyttäytyneen ylimielisesti vanhempia kohtaan. Matin mielestä he vanhempina olivat keskeisiä henkilöitä tuossa tilanteessa, olihan kysymys heidän vauvastaan. Matti peräänkuuluttaa lääkärin ammattitaitoa osata kertoa asioista oikein ja asianmukaisesti.

Tässä perimmäisenä syynä voidaan nähdä olevan Matin kriisikokemus (ks. Parry 1990), josta hänen kiukkunsa kumpuaa. Kriisissä kiukku on normaali reaktio frustraatioon ja samalla myös keino tuoda ilmi, että jokin uhkaa epäoikeudenmukaisesti. Matin mukaan lääkärin kertomistapa *”nosti karvat pystyyn”*. Parry (1990, 26) mukaan kiukku voi kriisissä johtaa myös väkivaltaan. Nämä piirteet tulevat esiin myös Matin kerronnassa, kun hän toteaa, että jos paikalla olisi ollut mieslääkäri, tilanne olisi voinut edetä toisin. Hän olisi voinut käyttäytyä silloin paljon aggressiivisemmin. Mitään aggressiivisia purkauksia ei nyt kuitenkaan tapahtunut. Matti itse totesi lääkärin sukupuolella olleen rauhoittava vaikutus. Voi-

makkaista sisäisistä tuntemuksistaan huolimatta Matti piti kiukun täysin sisällään, jopa niin hyvin, että lääkäri kuvasi molempia vanhempia rauhallisiksi. Lääkärin kerronnassa ei ole mitään mainintoja tunteista, jotka olisivat liittyneet vanhempiin tai lääkäriin itseensä.

Matin voimakkaan kiukkureaktion voi tulkita syntyneen useamman tekijän yhteisvaikutuksesta. Niistä yksi on se, ettei hän saanut tietoa. Matin kerronnasta näkyy, miten tuossa tilanteessa huoli, pelko ja kiukku vaikuttavat kykyyn kuulla ja tulkita asioita tiedon vastaanottotilanteessa. Huomiota kiinnittää se, että varsinaisesta tiedon sisällöstä eli vauvan tilanteesta Matti ei aluksi mainitse mitään. Kiukun tunne vei hänen huomionsa ja keskittymiskykynsä hetkeksi kokonaan. Kysyttäessä erikseen ajatuksia, jotka syntyivät, kun hän sai tietää lapsen vammasta, Matti vastaa kertomalla uudelleen kiukustumisestaan. Hän toteaa itsekin, että tuossa tilanteessa vauva unohtui. Lääkäri ei todennäköisesti tiennyt vanhempien aikaisemmista kokemuksista, hän ei ainakaan mainitse asiasta mitään. Tämä selittää sen, että lääkäri ei osannut oikealla tavalla ottaa huomioon vanhempien tunteita tuossa vuorovaikutustilanteessa. Aikaisemmin Matti peräänkuulutti asiallisempaa kertomistapaa sekä lääkärin ammattitaitoa ymmärtää, miten merkittävä tilanne on vanhemmille. Hänen mielestään lääkärin tulisi ammatti-ihmisenä paremmin tunnistaa vanhempien huoli sekä tilanteen merkitys vanhemmille ja toimia sen mukaan. Mutta omien vaatimustensa lisäksi Matti näkee asian myös lääkärin näkökulmasta. Matti pohtii sitä, olisiko lääkärin kiukun takana ollutkin se, että hän itse omalla kysymyksellään keskeytti lääkärin ajatukset tämän yrittäessä keskittyä kertomiseen etukäteen suunnittelemlaan pehmeällä tavalla.

Kun tarkastellaan koko vuorovaikutusprosessia, vanhempien kerronnasta käy ilmi, että lapsen syntymätapahtumassa tiedonsaanti oli ongelmallista alusta saakka. Tilanne ei korjaantunut, vaikka lääkäri tuli synnytyssaliin. Matin tulkinnan mukaan vanhempien tiedonsaantioikeutta ei kunnioitettu, vaikka kyseessä oli heidän vauvansa. Tämä osaltaan aiheutti kiukkuja. Suzanne Retzingerin (2002) kuvaus konfliktitilanteen etenemisestä tukee Matin tarinan tapahtumien lainalaisuutta. Retzinger on selvittänyt niitä tekijöitä, jotka ovat keskeisiä vuorovaikutustilanteissa, joissa ajaututaan konfliktiin ja päädytään tuntemaan kiukkuja tai häpeää. Mikäli vuorovaikutus on torjuvaa heti alussa, yhteys toimii huonosti, ei ole yhteistä näkemyspohjaa tai esiintyy vastustusta, ollaan ajautumassa konfliktitilanteeseen. Tällöin voidaan päätyä lopputulokseen, jossa tunnetaan kiukkuja. Jos vuorovaikutuksessa on mukana kunnioitusta ja osapuolet antavat toisilleen tunnustusta, tilanne voi huonosta alkutilanteesta huolimatta jatkua toista kuunnellen ja voidaan päätyä yhteisymmärrykseen sekä hyvään lopputulokseen. Päinvastaisessa tapauksessa keskustelu kääntyy yhä negatiivisempaan suuntaan ja osapuolten välille syntyy kiukun tunteita.

## Ensitieto äidin näkökulmasta

Synnytystapahtuma muodostuu rituaaleista, joihin kuuluu myös synnytykseen valmistautuminen. Varsinainen synnytystapahtuma alkaa sairaalaan lähdöstä. Sairaalaissa tapahtuman loppuhuipentuma on lapsen syntyminen ja vanhempien ja lapsen kohtaaminen. Mikäli kysymys on tavallisesta synnytyksestä, vastasyntynyt lapsi nostetaan heti syntymän jälkeen äidin rinnalle ja isäkin saa pitää lasta sylissään. Äiti, isä ja lapsi saavat tutustua toisiinsa. Vasta tämän jälkeen lapsi viedään puhdistettavaksi ja puetaan, minkä jälkeen hänet tuodaan takaisin vanhempien luo. (Kulmanen ym. 1986, 121–122.) Kun kysymyksessä on lapsi, joka tarvitsee nopeasti lääkärin tarkempaa tutkimusta ja hoitoa, rauhallinen ensitutustumisvaihe ei ole enää itsestään selvä asia. Vanhemmille vauvan näkeminen ja koskettaminen on kuitenkin yksi rituaalin tärkeimmistä ja keskeisimmistä asioista. Tämä käy selvästi ilmi Maijan ja Matin tarinasta.

Kun synnytyssaliin tullut lastenlääkäri oli tutkinut vauvan, hän näytti vauvaa vanhemmille. Maija ei nähnyt vauvaa kokonaisuudessaan, mistä tilanteesta Maija kertoo seuraavasti.

Maija:

*”Tietysti mä ymmärrän, että kun on vastasyntynyt ni ensisijaisesti lapsen vointi, että se elää. Mutta siinä vaiheessa, kun tiedettiin, että mä en tienny, tiesikö ne lääkärit, että ei oo hengenvaaraa. Mutta jos he tiesivät, ni siinä vaiheessa mun mielest olis pitäny antaa meille vähän pitemmäks aikaa sitä vauvaa, et me oltais nähty, et ei oo hengenvaaraa, eikä sil taval, et vilautetaan ja sit äkkiä ulos ovesta. Mut tietysti se riippuu ihan siitä, tiesivätkö he. Olettais, että lastenlääkäri tietää, onko hengenvaaraa vai eikö ole.” . . .*

*”Se lääkäri oli sellanen, että en saanu kosketusta, hän ei niinku kysyny, että onko jotain mitä sä haluat tietää tai hän ei sanonu, et kaikki on hyvin, ettei tässä oo hengenhätää. Ei mitään tällistä. Ei mitään lohduttavia sanoja, vaan hirveen ammattimaisesti ja nopeesti toimittiin vaan.” . . .*

*”Mä oisin kuitenkin toivonu, et mä oisin saanu vähäks aikaa sen lapsen tähän rinnuksille, et ois pystyny koskemaan ja kattomaan sitä kokonaisuutta, nähdä et siinä on viis sormee kädet ja jalat ja varpaat. Et sitte ois otettu käärretty ja lähdetty nopeesti. Et ois annettu vähän enemmän ku se, et näkee vähän [vammakohtaa/KH], mitä lääkäri näytti, mikä mun mielestä ei ollu mulle tarkeeta, mulle ois ollu tärkeempää nähdä lapsen kasvot ja kroppa, niinku nähdä kädet ja jalat.”*

Maija on tyytymätön ja hakee ymmärrystä sille, miksi hän ei saanut vauvaa rinnuksilleen. Hän tuo esiin oman tyytymättömyytensä lääkärin toimintaan. Maija on sitä mieltä, että ensisijaisen tärkeää on tietysti lapsen vointi ja se että lapsi elää. Hänen mielestään myös se, että vanhemmat näkevät ja saavat koskettaa vauvaa, on tärkeää. Vain se, että lapsi olisi ollut hengenvaarassa, olisi ollut riittävä syy olla

antamatta lasta hänen rinnoilleen. Maija ei tiennyt, oliko lapsi hengenvaarassa. Hän ei myöskään tiennyt, tiesivätkö lääkäritkään tätä asiaa. Maijalla olisi ollut mahdollisuus tehdä kysymyksiä lääkärille, mutta juuri silloin hän alkoi voida pahoin, eikä hän pystynyt keskittymään keskusteluun lääkärin kanssa. Maijan mielestä lääkäriin ei saanut kosketusta. Lääkärikään ei auttanut Maijaa kysymällä, mitä tämä haluaisi tietää. Maija toteaa, että lääkäri ei esittänyt mitään lohduttavia sanoja eikä todennut, että kaikki on hyvin tai ettei ole hengenvaaraa. Lohduttavat sanat ja empatia eli tunnetuki puuttui. Lääkärin käyttäytyminen ei vastannut Maijan, eikä olisi vastannut useimpien muidenkaan vanhempien, odotuksia. Vanhemmatkään pitävät lääkäriä tärkeimpänä tuen antajana kuten Virpiranta-Salo (1993) tutkimuksessaan osoitti, ja toisaalta lääkärin toivotaan osoittavan välittämistä kuten Michael Sharp kollegoineen (1992) totesi. Maijan ja Matin kanssa työskentelevä lääkäri ei vastannut näitä odotuksia. Maijan kerronnasta tulee esiin pettymys. Ann Faulkner ja Peter Maguire (1999, 110) ovat omien tutkimustensa ja työkokemuksensa pohjalta ehdottaneet, että lääkärin tulisi kysyä potilailta, mitä he haluaisivat tietää. Maijaakin tuo kysymys olisi auttanut, kuten hän itsekin totesi.

Maijan kerronnassa keskeiseksi nousee se, miten tärkeää on näköaistin kautta saatava tieto. Hän olisi halunnut nähdä vauvan kokonaisuudessaan sormineen ja varpaineen eikä vain vammakohtaa. Vaa'an kielenä on se, mitä lääkärit tiesivät vauvan tilanteen vakavuudesta sillä hetkellä. Mikäli ei ollut kysymys *"hengenvaarasta"*, lääkärin olisi Maijan mielestä pitänyt antaa vauva vanhemmille. Tällöin he olisivat itse nähneet, ettei ole kysymys vakavasta tilanteesta. Maija kuvaa toimintaa *"vaan hirveen ammattimaiseksi ja nopeaksi"*. Kertoessaan lääkärin toiminnasta Maija samalla ottaa kantaa asiaan. Hän kritisoi liian tehokasta toimintaa ja peräänkuuluttaa oikeanlaisena pitämäänsä lääkärin ammattipätevyyttä ja yhteistyötaitoa vanhempien kanssa. Maijan ja Matin vauva siirrettiin toiseen sairaalaan suoraan synnytysosastolta. Koska Maija näki vauvansa vain vilaukselta, hän toteaa, *"etten tykännyt siitä tilanteesta yhtään"*.

Kaikista tutkimuksessa mukana olevista perheistä Maija ja Matti olivat yksinkertaisimpia, ja erityisesti Maija oli pitkään, sen pelon vallassa, että lapsi kuolee. Kuolema on yleensä vaikea keskustelunaihe sairaalassa. Faulkner ja Maguire (1999) pohtivat potilaiden esittämiä vaikeita kysymyksiä. He toteavat, että esimerkiksi syöpäpotilaiden esittämät kysymykset ovat yleensä vaikeita, koska ne koskevat voimakkaasti tunnepitoisia asioita. Harva potilas kysyy suoraan: "Kuolenko minä tähän?" Sen sijaan kysymys on useinkin epäsuora, ja silloin henkilökunnan tehtävä on tulkita vihjeet oikein saadakseen selville, mitä kysymys tarkoittaa. Esimerkiksi potilaan toteamus "Ei taida näyttää kovin hyvältä, vai kuinka?" ilmaisee selvästi, että hän ajattelee kuolemaa. Henkilökunnan tulisikin olla herkkä tällaisille kysymyksille ja selvittää ensiksi tarkemmin, mitä henkilö kysymyksellään tarkoittaa, mitä hän todella haluaa tietää ja mikä on henkilön tämänhetkinen käsitys asiasta. (Mts. 107–108.) Maijan tarinassa tulee esiin, kuinka hän muutaman päivän

kuluttua teho-osastolla käydessään kysyi yleisesti lasten selviytymisprosenttia. Tällä epäsuoralla kysymyksellä hän tarkoitti oman vauvansa selviämistä.

Maija:

*”Mä nimittäin kysyin mikä heidän selviytymisprosentti on keskos- tai teho-osastolla. Tai niinku kiertoteitä vähä kysyin et kuinka hyvin siellä selvitään. Mut ihan suoraan mä en oo kehdannu kysyä, että onks tää hengenvaarassa, kuoleeks tää.”*

Päivi Rautava kollegoineen (2003) on todennut, että riskivauvojen potentiaalinen menettämisen pelko vaikuttaa äidin lapseensa kiintymiseen ensimmäisen viikon ajan lapsen syntymästä. Maijan käyttäytymisessä tämä näkyy siten, että hän kävi ensimmäisen kerran vasta neljäntenä päivänä synnytyksen jälkeen katsomassa vauvaansa teho-osastolla, jonne vauva oli siirretty. Ennen tätä käyntiä omahoitaja oli jo muutamana päivänä hoputtanut ja rohkaissut Maijaa lähtemään. Maija toteaa, että pelko vauvan menettämisestä oli koko ajan hänen mielessään, mutta muistaakseen hän ei keneltäkään synnytyssairaalassa suoraan kysynyt, onko vauva hengenvaarassa. Vajaan viikon kuluttua lapsen syntymästä lääkäri oli oma-aloitteisesti todennut Maijalle vierihoito-osastolla, ettei kysymys ole hengenvaarasta.

Maija:

*”Huoli vauvan selviämisestä helpottuu vasta, kun on olemassa diagnoosi ja tieto siitä, että vauva lähtee paranemaan.”*

Vaikka Maija haastatteluhetkellä toteaa itsekin haluavansa uskoa, että vauva selviää, niin silti hänen oli vaikea täysin luottaa samaansa tietoon, sillä vauva odotti leikkaukseen pääsyä. Pienelle vauvalle nukutus ja leikkaus ovat aina riski, ja näissä tilanteissa vanhemmille nousee aina uudelleen mieleen pelko lapsen menettämisestä.

Tässä episodissa tärkein kysymys on: kuoleeko vauva? Vaikka vanhemmat pelkäsivät lapsensa kuolevan, he eivät kysyneet epäilynsä paikkansapitävyyttä suoraan lääkäriltä. Sen sijaan lääkärin kiireinen toiminta ja välitön sairaalasiirto vahvistivat heidän pelkoaan. Toisaalta tuossa tilanteessa Matti tulkitsi, ettei kysymyksessä sittenkään ollut kovin vaarallinen tilanne, koska vauvan siirto tehtiin taksilla eikä ambulanssilla. Matti osallistui vauvan sairaalasiirtoon. Hän ajoi taksin perässä omalla autollaan lastenklinalle. Tilanteen aiheuttamasta pelosta ja järkytyksestä kertoo muun muassa se, että Matti oli ajanut autoaan kakkosvaihteella koko matkan, myös moottoritieosuuden.

Omahoitaja tiesi vanhempien edellisen vauvan kuolemasta ja toi asian esiin kerronnassaan. Mutta lääkäri ei tiennyt, ja häneltä jäi täysin huomaamatta vanhempien huoli ja pelko. Koska lääkäri ei ehtinyt kunnolla keskustella vanhempien kanssa, hänelle ei selvinnyt, mitä vanhemmat tuossa tilanteessa ajattelivat.



## Ensitieto lääkärin näkökulmasta

Lastenlääkärin mukaan tärkeintä oli toimia lääketieteellisesti oikein ja nopeasti, kuten jo edelläkin kävi ilmi. Seuraavaksi tärkeintä oli tiedon kertominen vanhemmille. Kun lastenlääkäri oli vinyt vauvan sivuhuoneeseen tarkempia tutkimuksia varten, hän oli samalla yhteydessä toiseen sairaalaan. Lääkärit pohtivat yhdessä, miten on järkevintä toimia. Arviolta tähän kaikkeen kului aikaa puoli tuntia, min-kä ajan vanhemmat odottivat.

Lastenlääkäri:

*”Neuvoteltiin, että mikä on järkevintä tässä vaiheessa, että otetaanko tänne sairaalaan tarkkailuun, tehdäänkö täällä jotain alustavii tutkimuksia vai lähetetäänkö heti toiseen sairaalaan. Ja tää oli sillai vielä epäselvä tilanne siinä kummin päin toimitaan, koska lapsella ei ollu hätää. Jos laps ois voinu huonommin tai siin ois ollu joku selkeä tällasta äkillistä hoitoa vaativa tilanne, niin mä oisin heti varmaan osannu sanoo siinä, et nyt lähdetään siirtämään heti toiseen sairaalaan. Siin tuli ehkä tää pieni epätietoisuus sitte, ehkä puoleks tunniks, tämän neuvottelun ajaksi. Ja sit neuvottelutulos oli, että kun lapsi joka tapauksessa jossain vaiheessa siirtyy sinne sairaalaan, et se olis ollu sit päivän tai parin kuluttua näitten meidän tutkimusten jälkeen, niin että siirretään hänet heti sinne, suoraan sinne oikeeseen paikkaan, jossa sit niinku leikkauksetki voidaan tehdä.” . . .*

*”Loppujen lopuks täähän oli sillai suhteellinen helppo ja selkee tilanne, ku aattelee, et kuinka paljon vaikeempiin tämmösiin ensitietotilanteisiin ja todella vaikeesti sairaiden vammasten lasten alkuhoitoon on joutunu aikasemmin puuttuun. Niin tää oli sillai rauhallinen tilanne ja selkee tilanne, ei sillai mitään kiirettä eikä hätää eikä hössäkkää. Et tää oli mulle helppo mut tietysti se, mikä keljutti oli et se sattu sinä päivänä juuri kun oli kolme muuta työpistettä ja niin tämmönen hätähaku, et mut se on tilanne, jolle ei voi mitään, näitä tapahtuu. Ja jos mul ois ollu aikaa, ni oisihan mä istunu kauemmin siellä heräämössä sitten ja jutellu ja kuunnellu, et ei siin mitään.”*

Lastenlääkäri toteaa selkeästi lapsen tilanteesta, ettei lapsella ollut hätää. Hän piti tilannetta jopa rauhallisena. Lastenlääkärin mielestä tapaus oli suhteellisen ”*help-po ja selkee*”, kun hän vertasi tilannetta todella vaikeasti sairaiden ja vammaisten lasten vastaaviin tilanteisiin. Koska lapsi todennäköisesti olisi muutaman päivän kuluttua joka tapauksessa jouduttu siirtämään toiseen sairaalaan, lääkärin näkökulmasta oli parempi toteuttaa siirto heti. Mikäli kysymys olisi ollut äkillistä hoitoa vaativasta tilanteesta, ei olisi tarvittu tätäkään puolta tuntia asian pohtimiseen. Nyt päädyttiin toimimaan rationaalisesti ja sujuvasti lääketieteellisen hoidon näkökulmasta: vauva siirrettiin suoraan oikeaan hoitopaikkaan.

Vaikka lapsen tilanne ei aiheuttanut kiireellisiä toimenpiteitä, lääkärillä itsellään oli kiire. Juuri tuona päivänä suurin osa lääkäreistä oli koulutuspäivillä. Päi-

vystävänä lääkärinä hän hoiti lisäksi kolmea muuta työpistettä. Näin ollen Maijan arvio lääkärin työskentelystä *”ammattimaisesti ja nopeesti”* on oikeaan osunut, eli lääkärin tavoite oli saada ensisijaisesti omat työnsä sujumaan. Lääkäri toteaa, että mikäli olisi ollut aikaa, niin hän olisi istunut kauemmin keskustelemassa vanhempien kanssa. Hän joutui kuitenkin siirtymään muihin tehtäviinsä. Matti lähti vauvan mukana toiseen sairaalaan, ja Maija jäi heräämöö. Lääkäri kertoi soittaneensa Maijalle vielä samana päivänä ja kerranneensa vielä sen tiedon, mitä oli aikaisemminkin sanonut. Tästä puhelinkeskustelusta Maija ei mainitse mitään.

Kuten edellisestä luvusta on käynyt ilmi, sekä Maija että Matti pelkäsivät, että heidän vauvansa on hengenvaarassa. Lääkärin kiireinen medisiininen toiminta tuki heidän mielikuvaansa. Kuitenkin lääkärin antama kuva tilanteesta oli aivan toinen: vauvan vointi oli hyvä, eikä ollut kysymys hätätilanteesta. Lääkäri toteaa, että tärkeintä oli vakuuttaa vanhemmille, että vauva voi sillä hetkellä hyvin ja että ei ole hätää eikä kiirettä. Vanhempien kerronnan perusteella voi sanoa, ettei tieto välittynyt vanhemmille.

#### Lastenlääkäri:

*”Se, mikä mun mielestä oli tärkeintä siin kohdassa, oli vaikuttaa niil vanhemmille, että vauva voi sillä hetkellä hyvin, et meil ei oo mitään hätää, eikä kiirettä tän asian kanssa.” . . .*

*”Kyllä mulle jäi sellanen tunne, että ei se ainakaan mitenkään päällimmäisenä simmonen kauhee tuska ja hätä ei ollu, et isä oli hyvinki rauhallinen ja asiallinen. Ja äidistä on ehkä vaikee sanoo, äiti oli sillai nyt vielä ehkä puutunu siitä toimenpiteestä, väsyny. Että jäi semmonen tuntu, et enemmän mä isän kans siinä keskustelin.”*

Lääkärin kerronnassa ei ole mainintaa vanhempien hädästä eikä Matin kiukusta. Lääkäri ei myöskään kerro mitään omista tunteistaan. Lääkäri arvioi Matin olleen hyvin rauhallinen ja asiallinen tuossa tilanteessa. Maijasta lääkäri ei oikein osannut sanoa, sillä tämä oli jäänyt hänelle etäisemmäksi. Lääkärin toimintaa ohjasi lääketieteellinen työorientaatio. Lääkärin toiminta oli vanhempien mielestä liian medisiinistä ja liian kiireistä. Vanhemmat jäivät etäisiksi, eikä lääkärille välittynyt tieto vanhempien ajatuksista ja tunteista.

Kohtaamisen näkökulmasta tilanne näyttää onnistuneelta tai epäonnistuneelta riippuen siitä, kenen kannalta asiaa tarkastelee. Episodissa vanhempien (erityisesti äidin) näkökulmasta tulkittuna kohtaamista ei tapahtunut, sen sijaan lääkärin näkökulmasta tulkittuna kohtaaminen sujui melko hyvin. Laurence Kirmayerin (2000, 169) mukaan sosiaalisella tasolla lääkärillä ja potilaalla on ristiriitaiset kiinnostuksen kohteet. He käyttävät puhuessaan toistensa metaforia, mutta heidän tarinoillaan on erilainen loppu.

Aineiston mukaan näyttää siltä, että kun vauvan arvioidaan tarvitsevan kiireellistä lääketieteellistä apua, tästä tulee ensisijaisesti lääketieteellinen tutkimus-

kohde. Ajatukset perhekeskeisestä synnytyksestä saavat väistyä, ja vanhemmat tarpeineen jäävät taka-alalle. Pääsääntöisesti henkilökunnan työorientaatio ja kiire ratkaisevat, kuinka vanhemmat huomioidaan ja miten heidän kanssaan menetellään. Erityisesti hätätilanteessa kenenkään ensisijaisiin tehtäviin synnytyssalissa ei kuulu vanhempien ajan tasalla pitäminen. Tehtävä kuuluu lääkärille, mutta vasta sen jälkeen, kun lapsen lääketieteellisen hoidon arvio on tehty ja mahdollinen hoito järjestetty. Vanhempien näkökulmasta tilanteeseen liittyy ristiriita. He kaipaavat tietoa heti mutta lähtevät myös ajatuksesta, että hätätilanteessa lapsen hengen pelastaminen on henkilökunnan tärkein ja ensisijainen tehtävä. Näin vanhemmat tavallaan suostuvat jäämään taka-alalle, katsomoon. He muuttuvat ”näkymättömiksi” ja yrittävät antaa henkilökunnalle täydellisen työrauhan lapsen parhaaksi.

## 6.3 Vanhemmat pääroolissa

Kolmannessa ensitietotarínassa on kysymys Hannan ja Harrin sekä Kaarinan ja Kallen saamasta ensitiedosta. Vanhemmat ovat tapahtumien keskiössä ollen yhtä tärkeässä asemassa kuin työntekijät ja vauva. Tätä vanhempien roolia kuvaa hyvin pääroolissa olo. Tässä tarínassa on kyse sujuvasta ensitiedosta. Ensitietoprosessi lähtee liikkeelle heti lapsen synnyttyä, koska kysymyksessä on näkyvä vamma. Vanhemmat kuvaavat olleensa sokissa, koska kaikki tapahtui yhtäkkiä. Työntekijät pystyvät toimimaan tavalla, joka vastaa vanhempien odotuksia. Molemmille perheille vauvan vammasta kertoi synnytyssalissa ensimmäisenä kättilö. Tarína on jatkoa alaluvulle 5.1 ”Pudoten tiedon keskelle”. Ensisijaisesti käsittelen tässä luvussa Hannan ja Harrin tarínaa, mutta otan esiin Kaarinan ja Kallen tarínasta niitä episodeja, jotka poikkeavat siitä tai tuovat esiin jonkin uuden näkökulman aikaisemmin esitettyihin tarínoihin. Hanna ja Harri eivät olleet millään tavalla valmistautuneet lapsen vammaisuuteen, sen sijaan Kaarina ja Kalle olivat keskustelleet asiasta lapsen odotusaikana.

Lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta vanhemmille kertominen on prosessi, johon synnytyssalissa osallistuvat sekä kättilö että lääkäri, kuitenkin siten, että molemmat eivät ole pääsääntöisesti yhtäaikaa paikalla. Kun lääkäri kertoo potilaalle diagnoosin perusteet, voidaan hänen perustelunsa jakaa kolmeen erilaiseen tapaan: Suorassa väittämässä lääkäri toteaa sairauden perustelematta päättelyään. Evidenssiä esittävässä lausumassa lääkäri sen sijaan kertoo, mihin diagnoosi perustuu. Epäsuorasti evidenssiin viittaavassa lausumassa lääkäri kuvaa diagnoosin perustana olevia havaintoja käyttämällä aistihavaintoihin liittyviä ilmaisuja, kuten ”näyttää” tai ”tuntuu olevan”. (Peräkylä 2001, 72.) Aineiston perusteella voidaan sanoa, että kättilön kertoessa vammasta hän käyttää vain epäsuoraa evidenssiä eli hän pitäytyy siinä, mitä hän näkee. Kättilöt eivät halua ottaa kantaa diagnoosiin. He katsovat diagnoosin tekemisen kuuluvan lääkärille.

## Kätilön välittämä alustava tieto

Irja Savolainen (1988) toteaa, että on olemassa synnyttäjän maailma ja kätilön maailma. Erityisesti psyykkiseen auttamiseen liittyvät kokemukset ovat ristiriitaisia. Synnyttäjien odotukset, halut ja toiveet eivät kohtaa kätilön odotuksia, haluja ja toiveita. Savolaisen tulosten mukaan kätilö ei pysty riittävän avoimesti ja joustavasti eläytymään synnyttäjän tunteisiin, ajatuksiin ja toiveisiin. Nämä tulokset perustuvat 1980-luvulla terveen lapsen synnyttäneille äideille ja kätilöille tehtyyn kyselytutkimukseen. (Mts. 62.) Tässä tarinassa, jossa vanhemmat ovat pääroolissa näyttämöllä, ovat Hannan ja myös Harrin kokemukset kätilön eläytymisestä vanhempien tunteisiin vammaisen lapsen syntyessä tulkittavissa päinvastaisiksi.

Kätilö:

*”Mul oli semmonen avustava kätilö, me aina soitetaan sit, ku vauva on syntymässä ni huoneeseen kätilö kaveriks just siltä varalta, et jos sattuu jotain tapahtumaan, ni siin on sitte yks ihminen, joka pystyy hälyyttään kenties lisääpua. ... Ja sitte se vauva synty. Ja siinähan sen ensimmäisenä huomaa, ku se lapsi synty, et hän ei oo ihan normaalin näkönen, et jotain erilaista on. ... Ni me sit sen kätilön kanssa yhdessä nähtiin, et me nähtiin se tilanne ekana.” ...*

*”Ja normaalistihan meillä on sellanen tapa, että ku se lapsi syntyy, niin me nostetaan se vauva melkein välittömästi äidin vatsan päälle. Mut tässä tilanteessa, ku tää lapsi synty, niin mä huomasin ja näin, että se vauva ei oo ihan kunnossa, ni mä järkytyin siitä sen verran, et mä en pystynyt häntä nostaan heti siihen äidin vatsan päälle, vaan mä laitoin hänet siihen jalkojen väliin siihen synnytyspöydälle. Vähän ite ekana mun piti kattoo ja tarkistaa ja selvittää se asia, että onks tää nyt näin miltä näyttää. Ja kuivailin sitä vauvaa siinä, sitten huomasin, että todella on vamma kysymyksessä.” ...*

*”Ensimmäinen kysymys äidillä niinku kaikilla äideillä yleensä on, että onko lapsi terve, siihen en sit vastannu sillä hetkellä juuri mitään, vaan sit se mun avustava kätilö vielä vähän niinku mua rohkasi ja sano, että nosta se vauva siihen äidin vatsan päälle. Ja niinhän mä sit nostinkin ja laitoin siihen sen, sanoin sille äidille, että tässä on sun vauva, että voit ihan kosketella ja silitellä. Ja niin hän sitte koskikin.”*

Synnytystä hoitaneen kätilön kerronnasta käy ilmi kätilöjen huomanneen, ”ettei vauva ollut ihan normaalin näköinen”. Molemmat kätilöt huomasivat näkyvän vammam heti. Heidän ei tarvinnut hakea lisävahvistusta muilta kollegoilta samalla tavalla kuin Annan ja Arvon vauvan kyseessä ollessa. Synnytystä hoitanut kätilö totesi järkyttyneensä tilanteessa sen verran, että hän joutui ottamaan lisäaikaa selvittääkseen vauvan tilannetta itselleen ennen kuin kertoi asiasta vanhemmille. Siksi hän ei nostonutkaan vauvaa välittömästi äidin vatsan päälle, vaan laski vauvan ensin hetkeksi synnytyspöydälle, minä aikana avustava kätilö osallistui myös vau-

van tilanteen selvittämiseen. Aika oli niin lyhyt, että vanhemmat eivät pitäneet sitä varsinaisena viiveenä. Ennen kuin kätilö näytti vauvaa vanhemmille, Hanna kertoo ehtineensä kysyä *”onko lapsi tyttö vai poika?”*. Kätilö puolestaan muistelee Hannan kysyneen *”onko lapsi terve?”* Hanna ja kätilö muistavat Hannan esittämän kysymyksen hieman eri sisältöisenä. Kätilö ei kuitenkaan suoraan sanallisesti vastannut kysymykseen, vaan hän nosti vauvan aluksi Hannan vatsan päälle ja kehoitti Hannaa silittämään vauvaa. Näin vanhemmat saivat hetken tutustua vauvaan.

Hanna ja Harri joutuivat epävarman tiedon vaiheeseen sinä hetkenä, kun kätilö nosti vauvan Hannan jalkoja vasten ja alkoi esitellä vauvaa vanhemmille. Kätilö ei kertonut vanhemmille vauvan vammasta pelkästään sanallisessa muodossa, vaan hän näytti vauvaa vanhemmille ja kertoi samalla tekemistään havainnoista. Kätilö kertoo todenneensa, että *”katotaan vähän, miltä tää vauva näyttää”*. Tämän toteamuksen Hanna toisti lähes samoin sanoin *”Pudoten tiedon keskelle”* -alaluvussa, kun hän kuvasi tapahtumia. Kätilö kertoi vanhemmille vammasta siten, että kannatteli vauvaa sylissään ja osoitti vauvan vammakohtaa todeten, että vauvalla näyttää kyseinen kohta olevan erilainen kuin normaalilla vauvalla. Kätilö ei käyttä vamma-sanaa, vaan hän puhuu erilaisuudesta.

Kätilö:

*”Ja sit mä kohta tai jonkin ajan päästä ei siinä nyt kauaa menny, mut ehkä minuutti pari ennenku mä sit sanoin sille äidille, että jos nostettas tää vauva tähän sinun polvia vasten, että katotaan vähän, miltä tää vauva näyttää.”*

...

*”Sitten nostettiin siihen ja siinäkään vaiheessa mä en ainakaan huomannu, et se äiti ja isä olis sillä lailla reagoinu, että he ois heti huomannu, et siin ois jotain vikaa siinä vauvassa tai jotain puutteita. Ja sitten mä siinä esittelin sille pariskunnalle, että tällä vauvalla näyttäs olevan tämä kohta erilainen ku normaalilla vauvalla.”*

Tieto vauvan vammasta oli molemmille vanhemmille täydellinen yllätys. Tiedon aiheuttamasta sokista huolimatta molemmat vanhemmat olivat kätilön kertomistapaan erittäin tyytyväisiä. Molemmat vanhemmat kuvaavat tilannetta rauhallisesti edenneeksi tapahtumaksi: Hannan mielestä kätilö käsitteli vauvaa *”rauhallisesti ja ihanasti”*. Hannan mielestä kätilö toimi tilanteessa aivan oikein kertoessaan heti kaiken sen, minkä tiesi.

Hanna:

*”Ja tosiaan niin mä en ainakaan ymmärrä, miten muuten tän asian vois kertoa, että se oli just oikee tilanne, että ku asia oli selvinny ja siinä heti kaikki, mitä on sanottavaa. Niin tottakai se oli aivan oikein tehty.”*

Isät ovat synnytyssalissa valppaita havainnoitsijoita, ja osa tutkimuksessa mukana olevista äideistä olikin toivonut miehensä tulevan mukaan synnytykseen juuri tästä syystä. Harri on yksi esimerkki havaintoja tekevistä isistä. Kättilön mukaan vanhemmat eivät huomanneet lapsessa olleen mitään erikoista ennen kuin kättilö kertoi havaintonsa heille. Harri kuuli kuitenkin kättilöjen käymän keskinäisen keskustelun, joka oli edeltänyt vanhemmille kertomista. Harrin mukaan synnytystä hoitanut kättilö oli ensimmäisenä todennut, että vauvassa on ”*jotain erikoista*”. Avustava kättilö oli ollut vuotta aikaisemmin mukana vastaavassa tilanteessa, joten hän oli pystynyt heti toteamaan, millä tavalla vauva oli normaalista poikkeava.

Harri:

*”Muistaakseni se keskustelu kävi jotenki niin, että toinen sano niistä kättilöistä, että huomaatko että tässä vauvassa on jotain erikoista ja toinen sitte joka, myöhemmin kävi ilmi, että hän oli ollu vuosi sitten samanlaisessa tilanteessa silloin ku edellinen vauva täällä synty, jolla oli tää sama vamma. Et hän sit sano, miten vauva on normaalista poikkeava.”*

Harri kertoo hyvin samansuuntaisesti kertomistilanteesta kuin Hannakin. Harrin mielestä kättilön kertomistapa oli hyvä, koska hän ei yrittänyt muuttaa tilannetta paremmaksi katteettomilla lupauksilla. Kättilö oli korostanut vauvan olevan vammasta huolimatta pirteä ja ponteva, mikä oli samalla vauvan positiivisten puoltien esiin tuomista. Kertomalla ja auttamalla näkemään vauvan positiivisia puolia kättilö samalla lievitti toivottomuutta ja elävöitti toivoa (ks. Isola & Kylmä 1999, 25–29).

Harri oli erittäin tyytyväinen kättilön toimintaan myös siitä syystä, että kättilö oli ollut empaattinen. Harrin mielestä pahinta, mitä henkilökunta tässä tilanteessa olisi voinut tehdä, olisi ollut ”*surkuttelu*” eli sääli, joka on tulkittavissa vanhempien näkökulmasta negatiiviseksi suhtautumistavaksi.

Harri:

*”Hetä sen jälkeen ilman, että ois tullu semmosta oloa, että kauheesti koitetaan tehdä pahaa niinku paremmaks, jos annetaan sit tämmösiä katteettomia kuvia lapsesta, vaan hyvin rauhallisesti sanottiin [vammasta/KH] mutta muuten hän on niinku kaikki muutki ja just tämmösiä, jotka oli totta, että hän on hyvin pirteä ja ponteva vauva.” . . .*

*”Mun mielestä pahinta mitä siinä ois voinu ruveta, ni ois voinu sortua, et joo, että surkutella sitä asiaa.”*

## Kriisikokemus

Haastattelemistani 28 vanhemmasta kahdeksan totesi joutuneensa sokkiin kuuluaan lapsensa vammasta. Lisäksi osa kuvasi olotilaansa pökertyneeksi tai järkytyneeksi. Tiedon saaminen lapsen vammasta on asiana samanlainen kuin mikä tahansa järkyttävä yhtäkkinen tapahtuma, joka voi aiheuttaa psyykkisen sokin. Ihmisen mieli pyrkii sokissa vastustamaan tietoa sietämättömistä asioista. Ihminen ei halua uskoa todeksi sitä, mitä kuulee. Tällä tavalla mieli suojaa tiedolta, jota ei pystytä ottamaan vastaan tai ei kestä. (Ks. Lindqvist 1999, 51; myös Dyregrov 1994.) Tällöin syntyneet aistivaikutelmat ja mielikuvat ovat erittäin voimakkaita, selkeitä ja yksityiskohtaisia. Sokissa olevaan ihmiseen tekevät pysyvän vaikutuksen hänen kohtaamansa ihmiset ja heidän sanomisensa. Jo muutaman minuutin pituisen tapaamisen ihminen muistaa loppuikänsä. (Saari 2000, 42–43.)

Tässä tarinassa otan aluksi esiin episodin, jossa asiat ja sanat ovat jääneet tarkasti kaikkien tapahtumassa mukana olleiden mieliin. Hanna, Harri sekä kättilö kertoivat lähes sanatarkasti samoin tiedon kertomistilanteeseen liittyvistä tapahtumista. Kun synnytystä hoitanut kättilö oli kertonut tiedon vauvan tilanteesta vanhemmille, vanhemmat reagoivat hyvin samalla tavalla, kuten seuraavasta käy ilmi.

Harri toteaa vaimonsa sanoneen, että *”voi ei, et kaiken tän vaivan jälkeen”*. Toisaalta Harrin mielestä hänen vaimonsa oli synnytyksen jälkeen niin *”väsynyt ja sekaisin koko tilanteesta, ettei hän oikein ymmärtänyt, mitä sanottiin”*. Hanna muistaa itse sanoneensa ensimmäiseksi, että *”voi ei, kaiken tän työn ja tuskan jälkeen”*. Hanna toteaa myös, että Harri alkoi hänen vieressään itkeä ja totesi samalla tavalla ensimmäiseksi: *”Voi ei !”* Kättilö muistaa Hannan sanoneen saman asian seuraavasti: *”Voi ei, et niinhän onki, että ei hän ois sitä heti huomannutkaan. Ja sitte se sano, että kaikki tää ponnistelu ihan turhan takia. Ne oli ne ensimmäiset sanat.”*

Verrattaessa lausahdusten merkityksiä toisiinsa voidaan todeta, että vanhempien sitaatit Hannan ensimmäisistä sanoista ovat lähes sanasta sanaan samanlaisia, mutta kättilön kerronnassa sisältö saa hieman erilaisen merkityksen. Hänen ilmauksessaan on mukana enemmän arvolatausta kuin vanhempien kerronnan ilmauksessa, mikä merkitsee lähinnä pettymystä. Kättilön esittämä Hannan toteamus pitää sisällään tulkinnan, jonka mukaan Hanna ei olisi samalla tavalla arvostanut tätä saamaansa lasta kuin tervettä lasta.

Hanna ja Harri reagoivat sokkitilanteessa keskenään eri tavoin. Hanna toteaa olleensa sokissa kuuluaan vauvan tilanteesta. Hän kertoo käyttäytyneensä *”hirveän järkevästi”*. Hanna toteaa olleensa koko synnytyksestä vielä niin *”pyörällä päätänsä”*, että sekin esti itkemästä. Hannalla oli aikaisempia kokemuksia kriisitilanteesta, ja siksi hän toteaa, että omat tunteet ja itku tulevat tällaisissa tapauksissa myöhemmin. Hän kertoo olleensa tyytyväinen, että hänen miehensä pystyi heti itkemään.

Hanna:

*”Mä olin siinä vaiheessa, mä oli jotenki sokissa sillä tavalla, että ku reagoi joko niin että rupee itkemään tai sitten käyttäytyy hirveen järkevästi, niin mä olin kauheen järkevä vaan siinä vaiheessa. Ja mun mieheni sitten onneks hän pysty heti sitten ... [itkemään/KH] hän tietysti oli vähän toisessa tilanteessa. Mä olin siitä synnytyksestä vielä niin pyörällä päästä niinku sillai ihan. Ja mä muutenki reagoin tämmöseen justiin hirveen järkevästi ja sit just se semmonen lamaannus ja tuska ja kyynleet ne tulee kaikki sit vähän myöhemmin.”*

Siitä huolimatta, että tutkimusperheissä molemmat puoliset olivat lähes yhtä järkyttyneitä, puolisoista yleensä mies otti tukijan roolin. Näissä alkutilanteissa äidit alkoivat itkeä ja heidän puolisonsa yrittivät lohduttaa heitä. Hannan ja Harrin tapaus oli sikäli poikkeuksellinen, että Harri alkoi itkeä ja Hanna toimi rationaalisesti ja yritti tukea ja rohkaista miestänsä. Kättilön kuvauksen mukaan Harri oli mennyt *”ihan lukkoon”*. Kättilön kuvaus Hannan ja Harrin käyttäytymisestä on samansuuntainen Hannan kuvauksen kanssa.

Kättilö:

*”Se isä oli hyvin, se isä sillä lailla mua enemmän huoletti, koska hän meni ihan lukkoon, et hän ei ainakaan siinä tilanteessa, ku minä häntä näin, niin juuri paljoakaan puhunu, et hän jotenki. Se äiti enemmän puhu ja äiti kosketteli sitä lasta tietysti, ku hän oli siinä vatsan päällä ja äiti sitten, seki oli semmonen sana mikä jäi mulle mieleen, ku se äiti sano sille miehelle, että me ollaan vastuussa tästä lapsesta, et tuli mitä tuli, ni meidän on kannettava vastuu, tuntu et se äiti tuki, rohkas, sitä miestäki siinä koko ajan.” ...*

*”Toisaalta mä oon hirveen sillä lailla mielissäni siitä, et se isä uskals itkee ja pysty itkemään. Siis must se on aika tärkeitä, et näyttää ne tunteet, mä aattelin niin. Tään äidin kanssa oli puhettakin sitte siitä, että se äiti sano, että kun hän on vaikeisiin tilanteisiin tässä elämässä joutunu ja kriiseihin, ni hän ottaa niin hirveen rauhallisesti ens alkuun ja pyrkii järjellisesti selittää itelle, et semmonen itkuvaihe tulee sit myöhemmin. Et se mies ehkä enemmän oli, meni siihen oikeen kunnon sokkiin, et hän vaan itki. Jotenki tuntu siltä, et ois pitänyt sitä isää jotenki enemmän kenties siinä kannustaa ja tukea puhumaan niistä tunteistaan. Mutta toisaalta semmosissa tilanteissa, missä mekin nyt oltiin, niin mun mielestä ne ei oo vielä tarpeen siinä vaiheessa, ne sellaset rohkasut. Mun mielestä on tärkeitä, et antaa näyttää ne tunteensa, mitä just sillä hetkellä on. Et se varmaan täl miehelleki sit se kyselyvaihe ja tiedonhaluvaihe tulee myöhemmin, et näin mä ainakin käsittäisin ja ymmärtäisin.” ...*

*”Mies itki, et hän oli hyvin järkyttyny. Ja tässä jatkossakin sitte mä tapasin tätä äitiä osastolla, niin mä en tätä isää onnistunu näkemäänkään, et se mua jäi vähän itteeni vaivaamaan, et miten se isä siitä selviää.”*



Kättilö vielä toistaa, että Harri meni aluksi ”*oikein kunnon sokkiin*”, niin ettei hän pystynyt muuta kuin itkemään. Samoin kuin Hanna, kättilö kertoi olleensa jopa hyvillään siitä, että Harri uskalsi ja pystyi itkemään. Kättilön mielestä tunteiden näyttäminen oli tärkeää. Toisaalta kättilö pohti sitä, olisiko hänen pitänyt kannustaa ja tukea Harria enemmän myös puhumaan omista tunteistaan. Toisaalta kättilö perusteli omaa toimintaansa toteamalla, että tuossa tilanteessa ei ollut vielä tarpeen rohkaista puhumaan, sen sijaan tärkeintä oli sallia vanhempien reaktiot. Salli Saari (2000, 143) on esittänyt saman asian toteamalla, että sokissa olevan henkilön reaktioiden hyväksyminen sekä rohkaiseva ja positiivinen suhtautuminen on olennaista. Kättilön asiakkaina olivat molemmat vanhemmat, joiden selviämistä hän oli huolissaan vielä synnytyssalin ulkopuolellakin. Kättilö oli käynyt tapaamassa Hannaa vierihoidon osastolla, mutta Harria hän ei onnistunut tapaamaan. Kättilö toteaa useaan otteeseen pohtineensa Harrin selviämistä. Hänelle oli jäänyt mieluinen kuva itkevästä Harrista, joka oli ollut hyvin järkyttynyt.

Harri itse kuvaa sokkikokemustaan toteamalla, että häneltä ”*meni välittömästi itseluottamuskyky*”. Merja Munnukka-Dahlqvistin (1995, 26) mukaan äkilliset ja odottamattomat onnettomuudet sekä niiden kaltaiset elämäntilanteet vievät kontrollin tunteen elämästä. Hallinnan tunteen menetys aiheuttaa pelkoa ja avuttomuutta, mitä Harrikin kerronnassaan tuo esiin. Hän toteaa ajatelleensa, ”*mä en ikinä selvi tästä*”, kun hän oli synnytyssalissa käsittänyt, että heidän vauvansa oli pysyvästi vammaisen.

Harri ei voinut jäädä sairaalaan heti lapsen syntymän jälkeisenä yönä, joten hän meni kotiin nukkumaan. Munnukka-Dahlqvistin (1995, 22) mukaan traumaattisesta tilanteesta muistuttavat asiat laukaisevat järkyttäviä ja ahdistavia muistikuvia. Harrille kävi juuri näin hänen nähdessään kotona vauvaa varten hankitut tavarat. Tätä tulkintaa vahvistaa Harrin kerronta yksin kotona vietetystä yöstä, kun hän toteaa, että yö oli yksi vaikeimmista öistä koko hänen siihenastisen elämänsä aikana. Hän kuvaa, miten turhalta tuntui kaikki, mitä oli tehty ja hankittu lasta varten. Haastatteluhetkellä hän kuitenkin itsekin jo pitää omia ajatuksiaan mielettöminä; ikään kuin lapsi vammansa takia ei olisi ansainnut samaa kuin terve lapsi. Seuraavat yöt Harri sai viettää sairaalassa perheensä luona. Tämä vaihtoehto mahdollisti sen, että vanhemmat pystyivät jakamaan asioita ja näin tukemaan toinen toistaan.

Harri:

*”Mun mielestä hirveen paljon on antanu tukea se, että mä oon ollu täällä yötä, ni se on ollu meille hirveen suuri helpotus kaikille. Koska mä sit myöhään illalla menin kotiin ja olin yötä ja se oli kyl yks vaikeimpia öitä, mitä ikinä elämässä on ollu. Olla yksin kotona. Ja siin oli kaikkein hulluinta esimerkiksi se että ku meni katsomaan kaikkee, mitä oli hankkinu lasta varten, ni tuntu siltä, että tää on ihan turha. Täysin älytöntä ajatella, et se lapsi ei ois ansainnu näitä.”*

Harri jatkaa kriisikokemuksensa kuvaamista toteamalla, että hän tuntee olevansa vielä haastatteluhetkelläkin ristiriitaisessa tilanteessa: toisaalta hänellä on tunne, että hän on pääsemässä jollain lailla tapahtumien yli, mutta toisaalta hänellä on tunne, ettei hän välttämättä pääse koskaan tämän yli. Hän tunsi, että heidän tulevaisuutensa oli täysin tuntematon, ja siksi siihen on vaikea valmistautua. Tulevaisuus riippuu paljon lapsen kehitysmahdollisuuksista ja kehittämisestä, mikä puolestaan heijastuu koko perheen arkeen. Harrin selviäminen pohjautuu päiväkerhollaan -ajatteluun, kuten monen muunkin vastaavassa tilanteessa olevan vanhemman (myös Lillrank 1998). Australialaisessa David Grayn (2001) tutkimuksessa esiin tulleen autististen lasten vanhempien tulevaisuuteen suhtautumisen voi puolestaan kiteyttää suomalaisen sanontaan ”toivotaan parasta ja pelätään pahinta”.

Harri:

*”Tietyllä tapaa mä ajattelen että on jollain lailla pääsemässä yli mut toisaalta taas sitte, ettei välttämättä pääse ikinä. Et se on hyvin tämmönen ristiriitanen ja sanotaan näin, että mä tuun just nyt sen asian kans toimeen, mut mä en tiedä miten huomenna. Eli tarkotan just sitä, et mä en oo sitä käyny sillä tavalla läpi, että valmistautunu niihin kaikkiin asioihin mitä se tuo tullessaan, eikä siihe voi olla koskaan, koska tässä jää niin paljon semmosia tähän sairauteen liittyviä asioita, jotka selviää sitte vasta vuosien päästä, et mihin suuntaan ollaan menossa ja kuinka hyvin tää meidän lapsi pystyy kehittymään ja mitkä on ne edellytykset, kuinka paljon se vaikuttaa meidän perheen normaaliin arkirutiineihin.”*

Hannan ja Harrin vauvan vamma oli näkyvä. Heidän tiedonsaantiaan ei edeltänyt epäilyvaihe, vaan he saivat tiedon yhdellä kertaa ja olivat kuulemaansa täysin valmistautumattomia. Molemmat vanhemmat kertovat joutuneensa sokkiin. Hanna toimi ”järkevästi”, mutta hän tiesi aikaisemmasta kokemuksesta, että tunteiden vuoro tulee myöhemmin. Harrin tunteet sen sijaan tulivat näkyvästi esiin. Hannan ja Harrin reagointi oli paljon näkyvämpää verrattuna Annaan ja Arvoon, jotka pitkän epäilyvaiheen aikana tekivät hiljaista surutyötä.

## Aito läsnäolo

Kuten aikaisemmin kävi ilmi, kättilö kertoi Hannalle ja Harrille vauvan vammasta näyttäen samalla vauvaa vanhemmille. Kättilö kertoi omat havaintonsa vauvasta ja toi esiin myös vauvan positiivisia puolia. Hän yritti vastata myös vanhempien kysymyksiin. Sen sijaan varsinaiseen diagnoosiin kättilö ei halunnut ottaa kantaa. Kättilö toteaa, että hänestä tuntui vaikealta löytää oikeita sanoja, eikä siinä tilanteessa ollut ”selväjäjäristä hetkeä”, jotta olisi pystynyt miettimään, mitä sanoisi. Tilanne oli kättilön näkökulmasta kaaosmainen. Hän toteaa toimineensa vaistonva-

raisesti, sillä kaikki tapahtui niin nopeasti, ettei siinä ollut mahdollisuutta miettiä, mikä olisi ollut paras toimintatapa. Kättilön mielestä jälkeinpäin on helppo miettiä, mitä olisi voinut sanoa tai tehdä, mutta siinä tilanteessa hän yritti vain selvitä. Tämä kättilö on kättilöistä ainut, joka tuo esiin perehtymisensä jo opiskeluaikana vammaisen lapsen syntymään, mutta siitä huolimatta hän toteaa, että vammaisen lapsen syntyminen oli järkytys.

Kättilö:

*”Yksinkertaisesti musta tuntu, että mä en löytäny mitään, mitä mä oisin sanonu. Että tietystikään mitään tämmöstä diagnoosia, mitä he kyseli, ni en missään nimessä pysty sellasta tekemään. Niin en mä kyllä tietosesti sillä lailla kyllä osannu ajatella, et mä oisin jotain tosiaan jättäny sanomatta ihan sen takia, että oisin katsonut, et se ois parempi jättää myöhäsempään. ... Kyllähän se sit tapahtu varsin nopeesti, ku se laps synty ja näki, et mikä tilanne on. Et sehän meni kaaokseen sillä lailla, että ei siinä sellasta selväjärkistä hetkeä siinä mielessä tullu, et ois oikeen pystyny ruveta miettimään.” ...*

*”Must tuntuu, että mä kyllä tässä tilanteessa toimin enemmänki vaistonvarasesti etenki ku tää, mä oon sen verran vähän aikaa ollu kättilönä ja tämä oli ensimmäinen oikeen tämmönen tapaus mulle, ni siinä ei sellasta hirveen analysointia kyllä varmaan osaa käyttää ihan siinä hetkessä. Jälkeinpäinhän on sitte helppo miettiä ja tuumia, mitä ois voinu sanoo ja miten ois voinu tehdä. Mut kyl must tuntuu, et se oli aika vaistonvaranen juttu. Ja kyllähän aina tulee mieleen, mitä on kuullu ja mitä toiset on puhunu omista kokemuksistaan ja mitä koulussa on opetettu, et miten tätä ensitietoa annetaan. Mut kyl se on järkytys, ku se sit omalle kohdalle osuu. Sitä vaan yrittää skarpata ja muistuttaa, että mä oon siinä se ammattihenkilö, et en mä saa sillä lailla vaipua niitten vanhempien kans epätoivoon. Että kyllähän saa näyttää omat tunteet ja surun, että jos itkettää ni sit itkettää. Mut ei se tarkoita, ettei pystys tukemaan niitä samalla ja olemaan se ammatti-ihminen.” ...*

*”Siinä mä olin koko ajan heidän kanssa ja koskettelin tai laitoin kädet sit sen [isän/KH] hartioille ja pidin sitä äitiä kädestä kii ja sit me itkettiin siinä, et mullakin itku tuli siinä vaiheessa.”*

Kättilö oli toiminut ammatissaan vasta lyhyen ajan. Hannan ja Harrin vauvan syntymä oli hänelle ensimmäinen vammaisen lapsen syntymä. Kättilön mielestä omia tunteita saa näyttää ja ammatti-ihminenkin voi itkeä. Kuten hän itsekin totesi, oli vaikea löytää oikeita sanoja, siksi hän puhui elekielellä laittamalla kätensä isän hartioille ja ottamalla äitiä kädestä kiinni. Kosketuksen avulla hän viestitti vanhemmille empatiaa, välittämistä ja huolenpitoa (Routasalo 1997). Kättilö oli läsnä kokonaisena, tuntevana ihmisenä menettämättä kuitenkaan ammatillisuuttaan, jonka säilyttäminen on hänen mielestään tärkeää. Ulla Peltonen (1992) on tutkinut hoitotyön ”auttava tekijä”-käsitettä ja todennut, että auttamisen ydin on kohtaaminen ihminen ihmiselle -suhteessa. Se on myös auttamistehtävistä vaikein.

Kättilö tunnisti järkytyksen lisäksi pettymyksen tunteen sekä itsessään että vanhemmissa. Tätä hän perustelee hienosti tehdyllä urakalla, jonka tulkitseen tarkoittavan hyvin sujunutta odotusaikaa sekä synnytystapahtumaa.

Kättilö:

*”Siinä oli simmonen pettymyksen tunne mun mielestä kaikista päällimmäinen. Tietysti mä olin itekin pettynyt mutta mä olin myös vaistoavani sen pettymyksen niistä vanhemmista, ku he oli kuitenkin tehny hienon urakan ja sit kuitenkin tulee tällöinen erilainen lapsi.”*

On olemassa tutkimustuloksia siitä, että vanhemmat tuntevat saavansa enemmän lohtua silloin, kun huonojen uutisten kertojana on ihminen, joka itsekin on niiden takia pettynyt tai järkyttynyt. Kaikkein pahimpana asennoitumisena pidetään kylmää, ammattimaista suhtautumista. (Vartiovaara 1995, 201.) Saamani tulokset ovat samansuuntaisia. Erityisesti Hanna ja Harri olivat tyytyväisiä siihen, että kättilö oli ollut empaattinen.

Harri:

*”Must tuntuu hirveen hyvältä se, että tää kättilö oli niin empaattinen, et hän oli aivan yhtä järkyttyny ku mekin.”*

Vanhempia ei lainkaan häirinnyt se, että kättilö näytti omat tunteensa. Päinvastoin, se tuntui vanhemmista hyvältä. On tulkittavissa, että kättilön tunteiden ilmaus tuki vanhempia tuossa tilanteessa. Se auttoi jakamaan kokemuksen, jolle oli vaikea löytää sanoja. Vanhemmat kokivat kättilön empaattisuuden ja itkemällä osoittaman myötätunnon positiivisiksi suhtautumistavoiksi. Reagoimalla vanhempien herättämiin tunteisiin empaattisella suhtautumistavalla kättilö on lähellä vanhempia mutta pystyy silti olemaan objektiivinen ja näkemään tilanteen etäältä (Sarvimäki & Stenbock-Hult 1991, 96–97).

Aikaisemmassa episodissa oli kuvaus kättilön läsnäolon ytimestä: suostumisesta ja uskaltamisesta olla läsnä pelkäämättä omia tunnereaktioita tai sitä, ettei osaa toimia tilanteessa oikealla tavalla. Kättilö toteaa toimineensa vaistonvaraisesti aistien tilanteen vaatimukset ja toimien sen mukaisesti. Hän paljastaa epävarmuutensa: hän ei tiennyt, mitä olisi sanonut vanhemmille. Kättilö palaa tuohon tilanteeseen uudelleen ja valottaa nyt omia vaikuttimiaan kuvaamalla, miten vaikea ja ahdistava tilanne oli hänellekin.

Kättilö:

*”Mä kysyin niiltä vanhemmilta, ku me oltiin hetki siinä oltu ja vähän koskelteltu ja katottu sitä vauvaa, et haluaisko he kenties olla hetken aikaa kahdestaan sen vauvan kanssa siinä huoneessa ilman minua. Mutta he kumpiki oli*

*sitä mieltä, sit sano, toivo, et mä en lähtis mihinkään, et mä oisin heidän kanssa. Etenki se isä sano, et älä lähde. Enkä mä sit lähteny.” . . .*

*”Koska mä en oikeen tienny, et mitä mä heille sanoisin, mun oli hirveen vaike sen takia siinä olla, just sen takia mä kysyinki, että haluaisko he kenties jäädä keskenään, koska must tuntu, et mä haluaisin päästä vähän haukkaamaan happee ja vähän tuulettaan ajatuksia. Mut tietysti, koska vanhemmat sano, et ei, heistä ois hyvä jos sä oisit siinä, niin enhän mä voinu lähtee siitä mihinkään. Ehkä se ois ollu jonkinlaista pakoiluakin myös, et jos mä oisin lähteny siitä ja ois pelänny niitä omia tunteita. Mutta en mä usko, että just sit siinä hetkellä tarttis niin hirveesti niille vanhemmille yrittää selittää sitä tilannetta, et mikä se on, vaan että musta tuntuu, et se riittää, et on siinä läsnä ammatti-ihmisenä ja myös ihan ihmisenä siinä.”*

Tässä tulee kättilön kuvauksena selvästi esiin aito läsnäolo ja toisaalta siihen liittyvä vaikeus. Kättilö paljastaa, että tarjotessaan vanhemmille mahdollisuutta olla kahdestaan hän todellisuudessa halusikin ensisijaisesti itse pois tuosta tilanteesta, koska hän koki tilanteen niin vaikeaksi. Vanhempien pyynnöstä kättilö kuitenkin jäi. Toisaalta kättilö toteaa, että mikäli hän olisi lähtenyt, se olisi ollut pakoilua ja olisi osoittanut, että hän olisi pelännyt omia tunteitaan. Toisaalta kättilö myös toteaa, ettei tuossa tilanteessa puhuminen olekaan tärkeintä, vaan läsnäolo ammatti-ihmisenä ja inhimillisenä ihmisenä.

Kättilön kannalta tilanne vaati rohkeutta, ja mitä ilmeisemmin hän hyödynsi tilanteessa hiljaista tietoa. Kun hän oli päättänyt jäädä vanhempien luo, hän hallitsi tilanteen toimimalla intuitiivisesti. Kättilö osoitti herkkyyttä, toimi vaistonvaraisesti eläytyen tilanteeseen, vanhempien maailmaan ja heidän tunteisiinsa.

Kaija:

*”Eli nyt ku sinulla on tää kokemus takana, et sä kestit sen ja jaksoit, ni nyt jos sä arvioit sitä, niin kumpi siinä tavallaan nousee päällimmäiseks se, että sä selvisit siitä vai se, et se tuntu niin vaikeelta?”*

Kättilö:

*”Ilman muuta se, et selvisin siitä.”*

Kaija:

*”Eli saitko sä palautetta vanhemmilta?”*

Kättilö:

*”Joo sain, he oli hyvin tyytyväisiä jälkeensä tai jo siinä ne kovasti kumpikin oli tyytyväisiä, et me saatiin tää lapsi syntyy sillä lailla, että sain hoitaa sen synnytyksen loppuun ja sain olla läsnä siinä heidän kanssa. Ja sit ku mä kävin tätä äitiä kattomassa osastolla ni sielläkin hän sitte oli hirveen tyytyväinen siihen, että mitä oli sitte ollu, mitä olin tehnyt tai sanonut tai jättänyt sanomatta, että he oli hyvin tyytyväisiä siihen. Että riitti että oltiin siinä läsnä.”*

Jälkeenpäin kätilö oli tyytyväinen työskentelyynsä, mikä kävi ilmi kätilön arvioi-  
dessa omaa toimintaansa. Kokemus ja vanhemmilta saatu palaute vahvisti häntä.  
Kätilö sai vielä vierihoito-osastolla käydessäänkin äidiltä positiivista palautetta.  
Hanna oli kertonut vanhempien olevan erittäin tyytyväisiä kaikkeen kätilön toi-  
mintaan ja läsnäoloon. Tämän perheen kohdalla läsnäolo tarkoittaa aidon läsnä-  
olon lisäksi myös sitä, ettei vanhempia jätetty missään vaiheessa yksin. Toimittiin  
heidän toiveensa mukaan.

Kätilön läsnäolo oli oikea teko oikeaan aikaan myös vanhempien kokemana,  
kuten edellä olleesta kätilön saamasta palautteesta ilmeni. Hanna kertoi kätilön  
kanssa käymästään keskustelusta ja siitä, että tapahtuma oli ollut myös kätilölle  
valtava järkytys. Hannan mieltä lämmitti tieto, että kätilö oli ajatellut heitä ja hei-  
dän selviämistään vielä jälkeenpäinkin.

Hanna:

*”Ja tää ensimmäinen [kätilö/KH] sit joka hoiti koko synnytyksen, hän kävi  
täällä maanantaina. Kun hän täällä kävi ja sitte puhuttiin, just sitä hän sano,  
että kun se oli niin valtava järkytys hänelleki sitte kuitenkin, vaikka se on aina  
järkytys. Ni hän on jotenki niin miettiny, niin kauheesti meitä. Ja että hän oli  
niin tyytyväinen, että hänellä loppu se työvuoro siihen, et hänestä tuntu, ettei  
hän olisi enää jaksanu antaa teille yhtään mitään.”*

Kätilö itse arvioi omassa kerronnassaan, että tuo syntymätapahtuma vei hänen  
voimavaransa. Tapahtuman jälkeen hänellä ei ollut enää *”mitään annettavaa”*. Täl-  
laisten asioiden myöntäminen potilaille lienee harvinaista hoitohenkilökunnan  
keskuudessa. Toisaalta se osoittaa sitä rehellisyyttä ja avoimuutta, joka oli syntynyt  
kätilön ja vanhempien välille. Seuraavaksi työvuoroon tullut kätilö oli pirteä ja  
reipas, ja hän jaksoi vuorostaan kuunnella ja keskustella.

Kätilö:

*”Mut sit kuitenkin sen mä koin hirveen hyvänä, et se vauva syntyi sillä lailla  
iltavuorossa, et meillä vaihtu työvuoro, että siihen tuli sitten yövuorokätilö  
jatkamaan sen äidin kanssa tai sen perheen kanssa. Mä en enää ollu läsnä  
siinä vaiheessa, ku lastenlääkäri tuli. Et siin musta tuntu, et mä olin itsekin  
niinku aika puhki, että et se jotenki se ilmapiiri siinä sillä lailla muuttu, et  
musta tuntu, että mulla ei ollu heille mitään annettavaa, sillä lailla en pysty-  
ny ehkä niin hirveesti tukemaan. Et se uus kätilö, jolla oli uus näkökulma ja  
taas ihan reippaana tuli aloittamaan työvuoron, ni näkee asiat eri lailla.”*

Kaikista näistä neljästä perheestä Hanna ja Harri muodostavat sikäli poikkeuksen,  
että heitä ei jätetty synnytyssalissa koko aikana yksin. Kun synnytyksen hoitaneen  
kätilön työvuoro päättyi, tilalle tuli heti toinen kätilö. Tämä uusi kätilö oli van-  
hempien mielestä hyvin merkittävässä asemassa sen vuoksi, että hänen kanssaan  
jatkui mahdollisuus puhua ja oli joku joka kuunteli. Hanna itse kertoo puhuneen-

sa kaikkea, mikä liittyi synnytykseen ja lapseen, ja samoin hän toteaa kätilön tehneen.

Hanna:

*”Hänen kanssaan sit juteltiin siinä kaiken maailman asioita ja hän sitte osas kyllä sitten omalla tavallaan siinä auttaa. Just siinä, et me saatiin puhua, et mä puhuin kaikkee ja hän puhu ja puhe liitty tähän lapseen tieteenki ja tähän synnytykseen ja kaikkeen tähän näin. Mut että se oli ihan hyvä näin.”*

Harri toteaa, etteivät vanhemmat *”niin kauheasti kuunnelleet”*. Oli hyvä, että koko ajan joku puhui, mutta ei yrittänyt kuitenkaan suunnata heidän ajatuksiaan pois vauvasta ja vammasta. Hänen kommentistaan on pääteltävissä, että uudella työvuoroon tulleella kätilöllä oli hyvät vuorovaikutustaidot. Vaikka Harri totesi, etteivät vanhemmat olleet keskittyneet kuuntelemiseen, hän oli kuitenkin kuunnellut, koska hänen mukaansa kätilö oli puhunut ihan järkeviä asioita – sen mitä hän nyt jaksaa muistaa.

Harri

*”Hän [kätilö/KH] sano sitte jälkeenpäin, että hän voi ihan suoraan myöntää sen, että hänestä oli ihan hyvä, et hänen vuoro päätty sillon kymmeneltä, koska ei hänellä ollu enää mitään annettavaa. Ei hän ois voinu sanoo enää yhtään mitään, että se oli hirveen hyvä, et sieltä tuli sitten uus kätilö uuteen työvuoroon. Ja hän oli pirteä ja just tullu töihin ja tota jakso heti oikeella tavalla, hyvin reippaasti. Mut ei mitenkään sil tavalla halunnu vähätellä tätä asiaa ja sillä tavalla koittanu suunnata meidän ajatuksia mihinkään muualle, koska ei me nyt niin kauheesti kuunneltu. Mutta toisaalta meist oli hirveen hyvä, että joku kuitenkin puhu koko ajan, en tiedä miks, mutta kuitenkin ihan järkeviä asioita, se mitä mä nyt jaksan muistaa siitä.” . . .*

*”Ja tota en mä tiedä, onks se täällä talon tapa, mutta esimerkiks tää toinen kätilö, joka tuli sit kymmenen jälkeen siinä tai puol kymmenen aikaan myös sinne synnytyssaliin, ni hän muun muassa anto oman nimensä ja puhelinnumeron ja sano, et vaikkei mitään muuta ni soittaa joskus, jos ottaa päähän tai jotain semmosta, et ihan mitä nyt vaan. Et sillä tavalla hyvin yllättäviltä tahoilta on saanu semmosta tukea ja myötätuntoa, mitä ei yleensä, mitä on terveydenhuollon piirissä ollu, ni ei välttämättä must se ei oo kauheen tavallista.”*

Kaija:

*”Eli se tuntu erinomaisen hyvältä?”*

Harri:

*”Se tuntu erinomaisen hyvältä, et siinä, se on varmaan hirveen raskasta pitemmänpäälle näille ihmisille pistää oma persoonansa niin voimakkaasti peiliin, eikä jättäytyä simmosen ammattiroolin taaks. Mutta toisaalta taas niin, must oli aika iso asia meille, että nää ihmiset jakso ja uskals sen tehdä.”*

Hannan ja Harrin kanssa työskennellyt toinenkin kättilö oli kokonaisvaltaisesti työhönsä paneutunut henkilö. Hän oli antanut vanhemmille jopa puhelinnumeronsa siltä varalta, että myöhemmin tulee keskustelutarvetta. Toisaalta Harri pitää tätä tuen ja myötätunnon osoittamista hyvänä ja isona asiana heidän perheelleen, mutta toisaalta hän kuitenkin hämmästelee sitä, koska hänen mielestään se ei ole tavallista toimintaa terveydenhuollossa. Harri pohtii myös sitä, miten nämä henkilöt jaksavat tehdä työtään, mikäli he jatkuvasti *”pistävät omat persoonansa näin voimakkaasti peliin”*. Harri arvosti tätä työntekijöiden rohkeutta ja jaksamista, jonka tuloksena syntyi kokonaisvaltaista huolenpitoa.

Vammaisen lapsen syntymä on tapahtuma, jossa vanhemmat tarvitsisivat syvällistä huolenpitoa eli henkilökunnan aitoa läsnäoloa. Martin Buber (1999, 34) toteaa, että kohtaaminen tapahtuu vain siellä, missä kaikki keinot ovat sortuneet. Tällä ymmärrän hänen tarkoittavan, ettei ole enää valittavana mitään välineitä, millä voisimme muuttaa, korjata tai vaikuttaa tilanteeseen. Jäljellä ovat vain ihmiset. Aidosta läsnäolosta puhutaan myös hoitotyön yhteydessä. Se ilmaisee kahden ihmisen aidon kohtaamisen merkityksen hoitotyössä (Linnainmaa 1996, 172).

Ensimmäisen kättilön ja vanhempien yhteistyösuhde oli alusta saakka hyvä, ja toinen kättilö onnistui käyttämään hyväksi ajan, joka kului lääkäriä odotellessa. Vanhemmat toivoivat, että lastenlääkäri saapuisi mahdollisimman nopeasti. Tässä tapauksessa hänen saapumisensa kuitenkin kesti tavallista pidempään, vanhempien mielestä jopa liian pitkään. Tämä ei kuitenkaan kokonaistapahtumien kannalta ollut pelkästään negatiivinen asia, sillä kättilölle jäi riittävästi aikaa olla vanhempien kanssa ennen lääkärin saapumista.

## Dialoginen kohtaaminen

Kuten muidenkin potilaiden myös vastasyntyneiden vauvojen vammojen diagnosointi ja seurausten arviointi jäivät lääkärin tehtäväksi (Vartiovaara 1995, 56). Harkintansa mukaan kättilö voi kutsua lastenlääkärin synnytyssaliin katsomaan vauvaa ja tapaamaan vanhempia. Kättilö kertoi myös Hannalle ja Harrille lääkärin tapaamismahdollisuudesta. Vanhemmat olivat valmiit tapaamaan lääkärin jo synnytyssalissa.

Kättilö:

*”Ja sitten siinä puhuttiin, kerrottiin siinä vanhemmille että meillä on lastenlääkäri täällä talossa, että voidaan soittaa se lastenlääkäri siihen paikalle antamaan tarkempaa tietoa, johon ne vanhemmat oli sit oikeen tyytyväisiä ja toivoki, et se lastenlääkäri tulis.”*

Paikalla oli viikonlopun vuoksi vain päivystävä lastenlääkäri, joka ei päässyt heti synnytyssaliin. Lääkäri arvioi vanhempien joutuneen odottamaan vajaan tunnin.



Tämä aika tuntui vanhemmista paljon pidemmältä. Hannan mukaan odotusaika ”*tuntu ikuisuudelta*”. Harrin mukaan lääkärin tuleminen ”*kesti ja kesti*”. Kätilön mielestä sitä vastoin oli hyvä, ettei lääkäri tullut heti. Näin heille jäi aikaa keskustella vielä kaikessa rauhassa ja vanhemmat saivat tutustua lapseen. Lastenlääkärinä odoteltaessa vauva ehti olla sekä äidin että isän sylissä. Lääkäri oli kätilön kanssa samaa mieltä odotusajan hyödyllisyydestä. Hänen mielestään vanhemmat olivat ehtineet tutustua vauvaan ja keskustella asiasta keskenään sekä hieman toipua alkujärkytyksestä.

Lastenlääkäri:

*”Sieltä soitettiin et vauva voi hyvin, mut et hän oli vammainen syntyessään. Ja taas tietenki päivystysaika iltayöaika. Mä en heti sinne päässy, et vauva oli jonkun 45 minuutin ikänen sit ku mä menin sinne, et he oli, vanhemmat oli ehtiny nähdä vauvan ja he oli vähän ehtiny keskenään puhua ja miettiä ja siitä alkujärkytyksestä toipua.”*

Vanhemmat arvostavat terveydenhuollon henkilökunnan ammattipätevyyttä, empaattisuutta sekä tehtävään sopivuutta. Aineistossani varsinkin äidit kiinnittivät huomiota henkilökunnan persoonallisiin ominaisuuksiin sekä siihen, miten he käyttäytyvät ja kohtelevat vauvaa. Useat äidit tuovat näitä asioita esiin omassa kerronnassaan. Hanna toteaa, että synnytyssaliin tulleen lääkärin toiminta oli samalla tavalla rauhallista ja asiallista kuin kätilönkin toiminta oli ollut. Lääkäri oli empaattinen. Hanna piti lääkäriä erittäin viehättävänä. Hän korostaa, että lääkäri oli monella tavalla miellyttävä ja tuli toimeen hyvin ihmisten kanssa. Hanna totesi omiin kokemuksiinsa viitaten saman kuin Robert Buckman (1990). Hän oppi jouduttuaan lääkärinä itse potilaaksi, että lääkärin osoittama myötätunto ja tuki ovat niitä asioita, jotka erottavat hyvät lääkärit tavallisista (mts. 11).

Hanna:

*”Ja hän hyvin rauhallisesti ja asiallisesti selvitti ja myös sillai lämpöisesti. Sitä ei valitettavasti aina lääkäreissä ole sitä lämpöä, että heillä on kyllä pätevyyttä muttei välttämättä semmosta ihmisten kanssa toimeen tulemisen taitoa suoraan sanoen. Olen semmosia kokemuksia saanu.”*

Lääkäri oli puolestaan havainnoinut vanhempia ja heidän olemistaan, mistä hän toteaa maininneensa Hannalle itselleenkin. Lääkärin mukaan vanhemmat olivat ”*mukava pariskunta, jolla oli hyvä ja lämmin suhde*”. Vauvan tulevaisuuden kannalta lääkäri piti tätä hyvänä asiana.

Lastenlääkäri:

*”Ja he oli must hirveen mukava pariskunta. Vauva voi hyvin ja siin me pitemmän aikaa puhuttiin niin ihan jo siin synnytyssalissa, et he oli käsi kädes-*

*sä ja he selkeesti turvas toisiinsa ja tää isä silitteli äidin kättä, ja heil oli hirveen hyvä must tämmönen heti siin alkuvaiheessa. Et minust oli vauvan tulevaisuuden kannalta hirveen kiva nähdä se, miten hyvän olonen suhde heillä on. Ja äidille sanoin, et se on vauvalle hirveen hyvä lähtökohta, et heillä on niin hyvät välit tai ainakin minun silmissä.”*

Kun kättilö ehdotti lääkärin kutsumista synnytyssaliin katsomaan ja tutkimaan vauvaa, vanhemmat suostuivat epäröimättä. Vanhempien toiveena oli tavata lääkäri mahdollisimman nopeasti. He halusivat varmistua, ettei vauvalla ole muita vammoja.

Hanna:

*”Joka tapauksessa lääkäri tuli sitten ja hän heti tutki, katto kaikki asiat ja erittäin viehättävä myöskin oli hän ja lämmin ja kaikkee. Hän sitten tuota kerto, että kaikki näyttää hänestä tässä vaiheessa siltä, että kaikki muu on kunnossa, keuhkot ja sydän. Ja näyttää virkeältä ja niin pois päin, että se on vain tämä vamma. Ja tietysti meillä oli sitten miljoona kysymystä siinä sitten heti, että entäs se pää, onko se kunnossa.”*

Hanna toistaa vielä, että lääkärikin oli viehättävä ihminen, joka osasi toimia oikealla tavalla. Lääkäri oli todennut kaikki ne seikat, jotka olivat lapsella hyvin, sekä lisäksi sen, että lapsi oli virkeä. Tämä oli positiivinen viesti vanhemmille. Hanna ja Harri olivat aktiivisia kyselijöitä, ja heillä oli useita kysymyksiä esitettävänä lääkärille. Päälimmäisenä oli huoli muusta vammaisuudesta. He halusivat tietää etenkin, ettei ole mitään aivovammaan viittaavaa. Asia oli tärkeä ja merkityksellinen heille molemmille.

Hanna:

*”Tottakai me haluttiin ensimmäiseks tietää, ettei oo mitään henkisiä, että ois nuppi kunnossa”.*

Harri:

*”Kyllä koko ajan pelkäs, että onko tämän vamman lisäksi joku aivovamma mahdollisesti.”*

Molemmat vanhemmat muistavat lääkärin todenneen jo ensimmäisen tapaamisen aikana, että vauva oli muuten kunnossa: on vain tämä yksi vamma. He olivat tyytyväisiä samaansa tietoon. Harrinkin mukaan lääkäri oli jo ensimmäisellä tapaamiskerralla todennut, että aivovamma on hyvin epätodennäköinen. Harri ei kuitenkaan pystynyt luottamaan heti tuohon tietoon, vaan halusi keskustella asiasta lääkärin kanssa vielä seuraavana päivänä.

Harri:

*”Mut oli siinä tietysti tämmösiä aika suuria asioita esimerkiks tää lääkäri, joka me tavattiin sen jälkeen. Ja hän sano, että hän pitää hyvin epätodennäkösenä, että täs on mitään aivo. ... Se oli meille ensimmäinen positiivinen viesti. Ja me ei tietysti uskallettu luottaa siihen ja hän sitte sano, että on vain tämä vamma. Ja silloin se vastaus tyydytti meitä, sit siinä vaiheessa. Seuraavana päivänä hän tuli uudestaan ja tota keskusteltiin jälleen tästä asiasta.”*

Hannan mukaan lääkäri oli käyttänyt hyvin selkeää kieltä kertoessaan vauvan vammaan liittyvistä omista havainnoistaan. Lääkäri oli korostanut, ettei hän tässä vaiheessa voinut vielä antaa täysin varmaa tietoa. Hannan mukaan he ymmärsivät tilanteen, koska tutkimustulosten puuttuessa ei ollut olemassa varmaa tietoa. Hannan mielestä lääkäri oli kertonut kaiken sen, mitä hän siinä vaiheessa tiesi. Hanna oli kuitenkin sitä mieltä, että tuskin kukaan olisi pystynyt siinä tilanteessa ”sen enempään”, jollei ”aivan joku *spesialisti*” olisi sattumalta tullut paikalle.

Hanna:

*”Hän erittäin sillai, ja hyvin rauhallisesti, oletti varmaan, ettei meillä kaikki asiat mene nyt niin hyvin jakeluun. Sillai selkeellä suomenkielellä yritti sanoa, että näin näyttää tässä vaiheessa ja mitään muuta en uskalla sanoa nyt. Ja me kyseltiin monia asioita sitte siinä ja hän yritti vastata parhaan kykynsä mukaan. Ja sano heti, et tämä on hänelle kuitenkin uus outo asia, ettei hän osaa tähän, eikä halua, eikä voikaan antaa tietenkään mitään sellasia varmoja vastauksia. Ja me tottakai ymmärrettiin se, että eihän hän voi, että ku ei oo mitään tutkimustuloksia, eikä muuta, ni eihän kukaan voi sanoo siinä. Et kyllä hän mun mielestä kaiken sen tiedon pysty välittämään, mitä hänellä varmaan sillä hetkellä oli.”*

Vanhempien mielestä lastenlääkäri hoiti tehtävänsä kaikin puolin hyvin, kuten edellä vanhempien sitaateista on käynyt ilmi. Kertomistilanteessa lääkäri huomioi vauvan parhaalla mahdollisella tavalla ottamalla vauvan syliinsä katsoessaan vauvaa yhdessä vanhempien kanssa. Lääkärin mielestä asiat olivat samoja, joita vanhemmat olivat käyneet jo läpi kätilön kanssa. Tieto ei ollut vanhemmille enää pelkkää informaatiota ja irrallista tietoa, vaan heille alkoi muodostua käsitys oman lapsensa vammasta (ks. Nonaka ym. 2000). Lääkäri totesi tilanteen olleen hänen kannaltaan hyvin hankalan siitä syystä, että vamman taustalla saattoi olla monta tautia. Tällaisissa hankalissa tapauksissa varsinaista diagnoosia edeltää alustava työdiagnoosi, jota myöhemmin täsmennetään erilaisin kokein ja tutkimuksin (ks. Vartiovaara 1995, 57). Vauvan diagnoosin tekeminen poikkeaa muiden lasten diagnoosin tekemisestä. Vastasyntyneen vauvan ollessa kysymyksessä nojaututaan pelkästään lääkärin asiantuntemukseen, sillä vanhemmille ei ole voinut vielä kerätyä kokemuseräistä tietoa vauvan oireista (ks. Vähäaho 2001).

Lastenlääkäri:

*”Se on semmonen hirveen hankala tilanne, koska niit on kauheen monta eri tautia, et mihin se voi liittyä. Et oikeestaan siin synnytyssalissa mä tutkin vauvan. Ja sit mä otin vauvan siihen mun syliin ja me käytiin vanhempien kans läpi oikeestaan ne asiat mitä vanhemmat oli siin jo kättilön kans vauvas- ta huomanneetkin. Vamman lisäksi oikeestaan mitään selkeetä muuta vau- vassa ei ollu, hän voi muuten hyvin. Ja me puhuttiin siit sit sillä tavalla, et täs vaiheessa ni mä en tiedä diagnoosia ja että vasta arkaaikana selviää suurin osa taudeista ja nyt vaan katotaan, et miten vauva muuten voi.”*

Lastenlääkäri totesi omista työskentelytavoistaan, että hänelle on vasta muotoutu- massa käsitys siitä, miten vanhemmille tulisi kertoa lapsen vammasta. Aineistos- sani kaikki lastenlääkärit eivät suhtaudu omaan kertomistapaansa ja osaamiseen- sa yhtä vaatimattomasti kuin tämä lääkäri, joka totesi vasta opettelevansa kerto- miseen liittyviä asioita. Hän pitää hyvänä rehellistä ja positiivista kertomistapaa, joka samalla rohkaisee vanhempia. Eero Riikonen (1992, 2) kutsuu tällaista vah- vuuksia ja subjektiutta korostavaa kielenkäyttöä kompetenssikieleksi. Puhetavassa painotetaan myönteisyyttä ja vaikeuksista selviytymistä.

Lastenlääkäri:

*”Mä oon vaan käyny kuuntelemassa, miten lastenlääkäri x kertoo. Mä en osaa sitä, se on vast mulle itelle sillai muotoutumassa, et miten ne asiat pitää kertoa, et mä en oikeestaan osaa vielä. ... Must lastenlääkäri x kertoo hyvin, kertoo sen mitä näkee. Ei lupaa liikaa mut kertoo sillai positiivisesti, ja käyt- tää hyviä tämmösiä, et vauvasta on teille varmasti paljon iloa ja, siis semmo- sii tiettyi rohkasevia mut kuitenkin kertoo, niinku asiat on.”*

Lastenlääkäri oli itsekin puhuessaan ollut rohkaiseva, sillä Hanna kertoo lasten- lääkärin todenneen useampaan kertaan, että *”me tässä yritetään tukea teitä nyt kaikilla mahdollisilla tavoilla”*. Lisäksi Hannan mielestä lastenlääkäri oli yksi em- paattisimmista lääkäreistä, joita Hanna oli koskaan tavannut.

Hanna:

*”Hän ei vaan sano sitä sen takia, et se olis vaan jotenki hyvä sanoo, vaan se must ihan tuntu, että kyl hän oli siinä, ainakin musta vaikutti, et hän oli ihan kyyneleet silmissä melkeen mun mielestä siinä jossakin vaiheessa. Että ainakin musta tuntu, et hän hyvin empaattisesti suhtautu koko ajan ja ym- märsi sen, sikäli nyt kun voi ymmärtää sen tuskan ja pelon.”*

Kiireiset päivystys- ja yövuorot luovat sairaalassa suorituspaineita, jotka rajaavat mahdollisuuden ihmiseltä ihmiselle -keskusteluun (Vartiovaara 1995, 34). Kun vertaa Maijan ja Matin luona käynyttä päivystävää lääkäriä Hannan ja Harrin luo- na käyneeseen lääkäriin, heidän yhteinen tekijänsä on kiire. Maijan ja Matin luo

lääkäri tuli heti ja poistui niin pian kuin mahdollista ilman, että hän ehti kohdata vanhempia. Sen sijaan Hannaa ja Harria tavannut lääkäri ei päässyt tulemaan heti, mutta viipyi niin pitkään kuin oli tarpeen. Vanhemmat arvostivat enemmän jälkimmäistä vaihtoehtoa. Pelkän aikakysymyksen avulla lääkärin tapaamisen laatua ei voi arvioida. Lääkärin ja vanhempien kohtaamisessakin on kysymys läsnäolon laadusta. Helinä Siikala (1997) toteaa, että ”myytti lääkärin minän suojaamistarpeesta kertoo vanhaa perustarinaa. Lääkärin on oltava vahva, koska hänen on hallittava ja suoritettava potilaan elämä ja kuolema sekä yhteinen kohtaamisen tilanne.” Siikalan mielestä tämä työskentelytapa kuluttaa niin lääkärin kuin potilaankin voimia. Viitaten omaan pitkään lääkärikokemukseensa hän toteaa, että on saanut voimaa erityisesti niistä kohtaamisista, joissa hän on uskaltanut olla läsnä kokonaisena ihmisenä. Hän on sitä mieltä, että katsomalla ja kuuntelemalla sekä itseään että potilasta ja luopumalla olemasta yksipuolisesti vain auttaja ja antaja, lääkärille aukeaa mahdollisuus myös saada näissä tilanteissa. (Mts. 89.)

Lääkärin etiikka -kirjassa (2000, 26) on seuraava maininta potilaan ja lääkärin vuorovaikutuksesta: ”sairaana ihmisen kohtaaminen on se eettinen lähtökohta ja arvopohja, josta kaikki muu seuraa”. Siikala (1997) puolestaan toteaa saman asian hieman toisin. Hänen mielestään jokaisen lääkärin käsitys itsestä ja elämästä ilmenee juuri arjessa ja siinä tavassa, jolla hän pysähtyy tervehtimään kohdalleen osuvaa potilasta, miten huomioi häntä, katsoo, kuuntelee tai koskettaa. Osa lääkäreistä ei kuitenkaan pysähdy eikä tervehdi, ei katso eikä kuuntele, koska eivät muiden tärkeämpien kiireittensä takia ehdi. (Mts. 92.)

## Läsnäolon merkitys

Se, millainen psyykkinen koettelemus kriisistä kullekin yksilölle aiheutuu, riippuu kriisin intensiteetistä, sen tulkinnasta sekä henkilön sietokyvystä (Weisaeth 1997, 19). On tärkeää tiedostaa tulevaisuuden perspektiivin puuttuminen traumaattisten tapahtumien jälkeen. Henkilö elää vain tässä hetkessä ja menneisyydessä. Koska traumaattisen tapahtuman kokeneella ihmisellä ei ole kykyä hahmottaa tulevaisuutta, häntä on vaikea lohduttaa. Kaikki lohduttava on tulevaisuudessa, ja lohdutus perustuu siihen, että aikaa kuluu. (Saari 2000, 66.) Vammaisten lasten vanhemmilla tilanne on hieman erilainen kuin täydellisen menetyksen kokeneella henkilöllä. Vanhemmille on syntynyt lapsi, joka poikkeaa toivelapsesta mutta jolla on vielä kaikki mahdollisuudet muuttua toivelapseksi (Hautamäki 1993, 15). Lapsen myötä vanhemmilla on perspektiivi tulevaisuuteen. Lapsen vamman laatu ja vaikeusaste vaikuttaa siihen, miten toiveikkaita vanhemmat voivat olla esimerkiksi lapsen paranemisen tai kehittymisen suhteen. Markku Leskisen (1994) tutkimustulosten mukaan vanhemmilla oli sitä useammin toiveikkuuden tunteita, mitä korkeammalle he asettivat odotuksensa lapsensa kehityksellisestä edistymisestä. Toiveikkuuden tunteet puolestaan ennustivat parempaa sopeutumista.

Harri:

*”Osaltaan hyvin paljon monet ihmiset vaikuttanu tietysti kyllähän se kaikkein tärkein on se, että sekä minulla että vaimolla molemmilla on semmoinen ajatus, että okei, et kyl me selvittää tästä. Se tuli aika pian. Mut oli siinä tietysti tämmösiä aika suuria asioita esimerkiks tää lääkäri, joka me tavattiin sen [lapsen syntymän/KH] jälkeen. Ja ni hän sano, että et hän pitää hyvin epätoennäköisenä, että täs on mitään aivo ... [vammaa/KH], se oli meille ensimmäinen positiivinen viesti. ... Ja nyt sitte ku aattelee sitä asiaa, niin vaik nyt seuraavat puol vuotta niin tästä vammasta huolimatta, ni hän on ihan kuin kaikki muutki sen ikäset lapset, eli meil on ne samat ongelmat, me tarvitaan samoja asioita ja en mä näe tai usko et siinä kovin suurta eroa on. Tulee myöhemmin sitte ne suuremmat ongelmat mutta nyt se kuitenkin se tilanne on se. Nyt täytyy nauttia, että se on tässä vauvaiässä.” . . .*

*”Siin on kuitenkin niin paljon semmosta myönteistä, jota tää hoitohenkilökunta pystyy tuomaan esille, että tuota et tää on oikein sulonen vauva ja niinku helpottaa sitä, että koska ei ne vanhemmat oo kuitenkaan siihen lapseen heti kiintyneitä, se kasvaa heti syntymän jälkeen. Varsinkin jos se laps nyt ei olekaan täydellinen se on helppo kieltää ja tavallaan sulkee että mä en haluu tätä lasta.” . . .*

*”Et puol tuntii sen syntymän jälkeen sit molemmat alko puhumaan sitä, et okei, jos tää nyt on se tilanne, ni olkoon mikä hyvänsä, ni me ollaan kuitenkin tän lapsen vanhempia tai muita sillä ei ole. Eikä se oo sen lapsen vika, että kaikille muille me voidaa olla vihasia ja pettyneitä mutta ei tälle lapselle, että sitä me ei voida hyljeksiä.”*

Osa vanhemmista näkee edessä olevan vauvavaiheen vammasta huolimatta normaalina vauvaperheen elämänvaiheena. Myös Harri korostaa lapsen vauvaiästä nauttimista, sillä hänen mielestään se tulee olemaan hyvin samanlainen kuin kaikilla muillakin perheillä. Harrin mielestä sillä on suuri merkitys, kuinka henkilökunta nostaa esiin vauvan hyviä puolia ja kuinka positiivisesti he suhtautuvat asioihin. Jo pelkästään kutsumalla vauvaa suloiseksi työntekijät voivat kiinnittää vanhempien huomion positiivisella tavalla vauvaan, mistä kiintyminen pikku hiljaa lähtee vahvistumaan. Harri näkee työntekijöiden olevan tässä asiassa merkittävässä roolissa, sillä vanhemmathan eivät ole välttämättä heti kiintyneitä lapseensa. Tässä kerronnassa tulee esiin se, miten onnistunut ensitietotilanne vaikuttaa vanhempien kiintymyssuhteen syntymiseen ja lujittumiseen.

Edellisestä sitaatista käy ilmi, että Harri ja Hanna ovat molemmat hyväksyneet kokemuksellisella tasolla, että lapsi on heidän lapsensa vammasta huolimatta. Kun Harri edellä pohti vanhempien kiintymistä lapseen, kiintymyspohdinta ajoitui välittömästi vauvan syntymää seuranneisiin hetkiin. Harri toteaa, että varsinkin alussa vanhempien – hän puhuu tässä yleisesti vanhemmista – on helpompi kieltää lapsi, ja he voivat jopa todeta, etteivät halua lasta, jos se ei ole täydellinen.

Nyt haastatteluhetkellä Harri puhuu itsestään jo muutaman päivän ikäisen vauvan isänä, jolloin hän pitää mahdolltomana, että voisi vihata omaa lastaan vammaa takia.

Harri:

*”Ja nythän se tuntuu ihan, se on mahdoton ajatuski, että vois vihata omaa lastaan sen takia, että on tämä vamma. Se kohdistuu lähinnä vaan semmosta elämän epäoikeudenmukaisuutta [kohtaan/KH].”*

Harri ei vain totea, että he ovat hyväksyneet lapsen, vaan hän myös kuvaa prosessia, miten se on tapahtunut ja mihin ajatuksiin se pohjautuu. Harri aloittaa kerrottansa tilanteesta, jolloin hän ja Hanna puoli tuntia vauvan syntymän jälkeen olivat todenneet, että he ovat lapsensa tärkeimmät ihmiset. He olivat olleet keskenään samaa mieltä siitä, etteivät he voi hyljeksiä tai vihata omaa lastaan vammaa takia. Harri toteaa, että he voivat olla vihaisia ja osoittaa pettymyksensä kaikille muille, mutteivät lapselleen, koska vamma ei ole lapsen vika. Viha kohdistuu lähinnä elämän epäoikeudenmukaisuutta kohtaan. Vanhemmat ovat päättäneet selviytyä. Harri toistaa hieman myöhemmin vielä painokkaammin toteamuksensa heidän selviytymisestään: *”Tuli nyt mitä hyvänsä, ni kyl me pärjätään.”*

Hanna kertoo asioista hyvin samansuuntaisesti kuin Harri.

Hanna:

*”Ja tätä ihan sillon ensimmäisillä hetkillä jo puhuttiin toisillemme että tällä lapsella ei oo kuitenkaan ketään muuta täällä maailmassa, että meidän täytyy tää surutyö tehdä ja nää kaikki tuntemukset ja tuskat käydä läpi. Mut meidän täytyy siitä päästä eteenpäin. Et sitä tuskaa saa tietenki tuntee myöhemminki mut meidän täytyy päästä tästä yli, et me pystytään ruveta tätä lasta auttamaan tässä maailmassa näissä kaikissa ihan perusasioissa, mitä kaikilla pienillä vauvoilla on plus sitte kaikissa näissä tutkimuksissa ja muissa mitä tässä tulee vastaan.” . . .*

*”Se oli hyvin aikasessa vaiheessa kyllä selvillä sillai et jotenki sitä vaan tuli heti se semmonen kiintymys tähän lapseen ja se semmonen suhderiippuvuus mikä hänellä on meihin. Meidän täytyy siitä päästä eteenpäin ja selvitä, ruveta miettimään todella näitä käytännön asioita.”*

Kaija:

*”Eli myöskin taisteluvalmius?”*

Hanna:

*”Kyllä ihan totta ja toisaalta ni tästähän on meille ihan valtavasti jo nyt iloa ja kaikkee ihanaa, ett, hän varmaan meitä auttaa paljon siinä taistelussa.”*

Hanna tuo Harrin tavoin esiin vanhempien tärkeän aseman lapsen elämässä. Pysytäkseen tukemaan lastaan Hanna korostaa vanhempien oman surutyön läpikäymistä kaikkine tunteineen. Hänen mielestään tuskaa saa tuntea myöhemminkin,

mutta on päästävä eteenpäin ja tavallaan tämän asian yli, muuten vanhemmat eivät pysty auttamaan lasta ja vastaamaan hänen tarpeisiinsa tulevaisuudessa.

Hanna tunnistaa kiintymyssuhteen lapseen syntyneen nopeasti. Toisaalta hän kutsuu lapsen kiinnittymistä vanhempiinsa suhderiippuvuudeksi. Hanna on yhtä optimistinen kuin Harrikin heidän selviämistään tulevaisuuden haasteista. Hän toteaa, että vauvasta on nyt jo iloa heille ja että vauva pelkällä olemassaolollaan auttaa heitä jaksamaan taistelussa eteenpäin. Hannan kuvaus kertoo myös toivosta. Siinä vaiheessa, kun vanhemmat eivät enää ajattele lapsen vammasta aiheuttavaa kärsimystä vaan uskovat selviytyvänsä elämän vaikeuksista, toivo on herännyt. Silloin myös huojennuksen ja normaaliuden tunteet palautuvat (Naseef 1997, 27). Tästä alkaa vanhempien voimaantuminen.

Miten käänne on voinut tapahtua näin nopeasti? Vanhemmathan kokivat suuren järkytyksen ja joutuivat sokkiin kuullessaan vauvan vammasta. Tulkintani on, että selitys on löydettävissä osittain kätilön ja lääkärin läsnäolosta ja heidän antamastaan ajasta. Kätilön kyky aitoon läsnäoloon alussa johti käännekohtaan (ks. myös Kempainen 1996, 192). Se merkitsi vanhempien vapautumista ahdistuksesta ja pelosta ja suuntasi heidät kohti tulevaisuutta, jolloin heidän vahvistumisenensa alkoi. Tästä oli vanhempien empaattiseksi kokeman lääkärin helppo jatkaa. Toisaalta vanhempien tilannesidonnaisuudella on oma merkityksensä. Erityisesti Hannalla on takanaan aikaisempia vaikeita elämäkokemuksia, joista hän on selviytynyt. Tuo kokemus antaa uskoa, että tästäkin selviydytään.

Kätilön kerronnasta käy ilmi, että synnytyssalissa hänen keskeinen tavoitteensa on positiivisuuden ylläpitäminen ja suuntautuminen tulevaisuuteen. Hän myös onnistui tässä tehtävässä, kuten edellä kävi ilmi. Kätilö kävi tapaamassa Hannaa osastolla jälkeinpäin. Keskustelussa Hanna oli korostanut kätilölle sitä, miten ihanalta hänestä oli synnytyssalissa tuntunut kätilön todetessa, että vanhemmat tulevat rakastamaan lastaan vammasta huolimatta. Hannan mielestä näin tulee käymään – lapsi tulee olemaan heille rakas.

Kaija:

*”Muistaks sä tarkemmin, mistä erityisesti, sanomisista tai sanomatta jättämisistä ne [vanhemmat/KH] oli tyytyväisiä?”*

Kätilö:

*”Mä muistaakseni sanoin niille jotain sellasta, että vaikka tää lapsi on vähän erilainen ja tämmönen ei oo ihan samanlainen kun muut normaalit lapset, ni tää on kuitenkin teidän vanhempien lapsi. Niin varmasti tulette tätä lasta rakastamaan ihan yhtä paljon kun niin sanottua normaaliakin lasta ellei jopa enemmänkin. Ja tätä sanaa tai tätä lausetta se äiti muisteli tuolla osastolla vielä ja sano, että se mitä sä sanoit siellä synnytyshuoneessa, että se tuntu hirveen ihanalta. Ja hänestä tuntu kyllä siltä, et näin tulee käymään, et tää lapsi tulee heille hirveen rakkaaks.”*



Sen lisäksi, että kätilö oli kannustava synnytyssalissa, hän jatkoi vanhempien kannustamista vielä käydessään katsomassa Hannaa vierihoito-osastolla. Kätilön käynti Hannan luona osastolla ei ollut vain tiedon vaihtoa ja sosiaalisen tuen antamista, vaan se tuki myös sillä hetkellä vielä epävarmaa vanhemmuutta. Kätilö oli todennut olevansa vakuuttunut vanhempien selviytymisestä. Tämä toteamus oli tuntunut Hannasta hyvältä, koska hänen mukaan heillä itsellään oli vieläkin epävarma olo siitä huolimatta, että he tietävät rakastavansa lastaan jo nyt. Hannan mielestä rakkaus lapseen ei kuitenkaan poista epävarmuutta, pelkoa eikä vihaa lapsella olevaa vammaa kohtaan. Harrin tavoin Hanna uskoo heidän selviytyvän yhdessä eteenpäin toinen toistaan tarviten ja tukien.

Tapaamisen yhteydessä Hanna puolestaan oli todennut kätilölle, miten ainutlaatuisessa ja intiimissä tilanteessa kätilö on ollut mukana. Hannan antama positiivinen palaute tukee ja auttaa puolestaan kätilöä jaksamaan työssään. Kätilön käynti Hannan luona osastolla oli merkityksellinen ja tukea antava heille molemmille.

Hanna:

*”Ja sitten se oli ihana, sitte ku kätilö kävi täällä niin sano, että hänestä tuntuu jotenki, ku hän teitä siinä seuras, et jos jotkut vanhemmat tästä selviää niin te, et ku hän sitä teidän touhua siinä katto, ja se tuntu tosi hyvältä. Mä sanoin ki hänelle, että sä oot sellanen ihminen, joka on tavannu meiät sellasessa tilanteessa, ku kukaan koskaan toisiaan näkee. Että se tuntuu hyvältä, koska meillä on todella semmoset tietenkin epävarmat olot itellä, et me tiedetään, että me tullaan rakastamaan tätä lasta varmaan oikeen tosi kovasti ja siitä tulee meille rakas tai on jo tällä hetkellä. Mut että se ei kyllä vähennä sitä vihaa sitä asiaa kohtaan ja sitä epävarmuutta ja pelkoo mitä tähän liittyy.”*

Harri kuvaa kaikista isistä perusteellisimmin läpikäymiään tunteita, ja hän toteaaakin, että hän on mielestään käynyt läpi koko tunne-elämän kirjon. Lisäksi hän tunnistaa itsensä väsyneeksi, mikä on Norman Denzinin (1984, 5) mukaan yksi kriisikokemuksen psyykkinen ulottuvuus. Toisaalta Harri toteaa luottavansa selviytymiseen, eikä hän halua kovin paljon miettiäkään tulevaisuutta. Sen sijaan hän painottaa tässä hetkessä olevan hyvän näkemistä ja siitä nauttimista. Siinä häntä auttaa hänen peruspositiivinen elämänasenteensa. Harri painottaa uudelleen ja ehkä vielä selvemmin päivä kerrallaan -ajattelua, koska eiliseen ei ole paluuta ja huomista ei voi vielä tietää. Mikäli tavoitteena pidetään vamman merkityksen ymmärtämistä ja lapsen hyväksymistä, Harrin tunnetyöskentely ja tilanteen haltuunotto ovat johtaneet toivottuun lopputulokseen. Hän on erilaisten pohdintojen ja tunnemyllerrysten myötä hyväksynyt lapsen sellaisena kuin tämä on.

Harri:

*”Niin se on, ku just vaimon kans puhuttiin sitä, että jos joku, niin tää on ainaki täyttä elämää, et koko tunne-elämän kirjo käyty siitä. Ja sen varmasti lähiviikkoina huomaa, niin täysillä kaikki nää mahdolliset tuntemukset on käyny läpi, et on tässä fyysisesti niin poikki että. On se tietysti kuitenkin se, että semmonen olo, että tuli nyt mitä hyvänsä, ni kyl me pärjätään, ja sit se, et ei kannata nyt niin hirveesti miettiä sitä tulevaisuutta. Vaikka ihminen on semmonen, et se miettii, miten tässä jatkossa käy. Mut se et koettas nauttia siitä hyvästä, mikä on nyt, koettaa ku siihen ei kuitenkaa ole paluuta, että todella niin semmosta tiettyä päivä kerrallaan -ajattelua, mikä tässä tilanteessa on varmaan se ainoo oikee tapa.” . . .*

*”Näin miehenä haluan korostaa sitä, että ei pidä pelätä sitä, että tuntee semmosia asioita, et ei oo varmaan ikinä elämässä tuntenut, että tota ei pidä sulkea niitä, koska ei niistä pääse eroon ellei niitä tunne täysillä, että luulis, että suurin virhe on se, että tavallaan kieltää kaikki asiat, et nyt tuota minä en tästä järkyty minähän tässä pärjään, vaan ymmärtää sen et se kuuluu asiaan, että pitää olla jonkun aikaa, heittäytyä siihen semmoseen, että täysin avuton, vaimo romahtaa ja. . . . Koska ei se siihen jää, että sit kuitenkin jotenki aina pohjalta ponnistaa ja selvii sitten, ja silloin niinku helpompi sit siinäki ruveta miettimään niitä arkisempia asioita ja sit tätä miltä nyt sitten loppujen lopuksi tuntuu ja tuota miten tästä eteenpäin. Jos se vaihe jää kokonaan käymättä läpi, että miltä musta nyt loppujen lopuksi tuntuu, niin se tulee kyllä sitten tavalla tai toisella myöhemmin kumminki, koska mä tiedän sen jo nyt, että joitakin asioita ei oo niinku loppuun saakka uskaltanu mennä et tulee kyllä sieltä vastaan se on ihan. Että miehiset roolimallit voi kyllä hyvin unohtaa.”*

Kaija:

*”Ne ei auta?”*

Harri:

*”Ne ei auta mitään, sitä tulee vaan, aina vaan vaikeempi olo, jos koittaa sitä kieltää tai vähätellä tai jotain tai peitellä sitä asiaa, että koska tuota kysehan ei oo mistään häpeästä. En tiedä tää on kuitenkin se vaihe vielä, jolloin kaikki mielialat on niinku vuoristoradalla, että välillä on hirveen ilonen siitä, että on tommosen oman lapsen saanu mut sit toisaalta taas hirvee pettymys siitä, että hänellä on vamma. Tämmöstä välimuotoa semmosta tasasta ei oo niinku ollenkaan, ei oo ollu vielä päivääkään.”*

Harri korostaa kaikkien tunteiden läpikäymisen tärkeyttä ja sitä, että lapsen vamman kaltaisista vaikeista asioista ei pääse eroon kieltämällä. Asiat on käytävä läpi. Harri viittaa omaan kokemukseensa todeten, että täydellisen avuttomuuden tunteminen on vain hyvä asia, koska siitä alkaa selviytyminen. Vasta täydellisen avuttomuuden tunnustamisen jälkeen on mahdollista alkaa miettiä, miltä minusta oikein tuntuu ja miten tilanteessa päästään eteenpäin. Tämän kaiken kokemansa Harri kiteyttää toteamalla, että *”tää on täyttä elämää.”*

## Vammaisuuden ennalta pohtimisen merkitys

Kaarinan ja Kallen vauvan syntymiseen liittyvä tarina on samansuuntainen kuin edellä kuvattu Hannan ja Harrin tarina. Heidänkin vauvansa vamma oli heti nähtävissä. Käsittelen heidän tarinaansa lähinnä niiltä osin kuin se eroaa edellisestä tarinasta.

Synnytystä hoitaneelle kättilölle Kaarinan ja Kallen vauva oli ensimmäinen lapsi, joka ei ollut täysin terve syntyessään. Kättilö kertoo aluksi hieman säikähtäneensä, mutta kertominen oli hänen mielestään kuitenkin sujunut luontevasti. Vanhemmat puolestaan arvioivat, että heille tiedon vastaanottaminen oli helpompaa kuin kättilölle tiedon kertominen. Molemmat vanhemmat ovat samaa mieltä.

Kättilö:

*”Kun huomasin [vamman/KH], niin sydämeni sykähti ja ajattelin, että voi ei! Tämä on perheen ensimmäinen lapsi. Miten tämän kerron vanhemmille? Miksi juuri näille vanhemmille?” . . .*

*”Luontevasti minä sitten sen sanoin, ei totuutta voi kierrellä: Tässä on nyt lapsi, jolla on tämä [mainitsee vamman/KH] mutta muuten ihan terve vauva.”*

Kaarina:

*”Ku tää oli syntynyt se kättilö anto tään vauvan meille ni se sano sillä lailla, että tää on nyt tämmönen [vamman nimi/KH] lapsi, ni must tuntu et se sanominen oli sille kättilölle hirveen vaikeeta, et must tuntu, et se kättilö koki se melkeen siis sillä hetkellä paljon vaikeemmaks ku me. Et sen huomaa, jotenki sano sillä lailla aika vaisusti. Tietysti se olis ollut kättilöstäkin kiva sanoa, että on terve lapsi tai muuta.”*

Kättilö kertoo olleensa itsekin alussa järkyttynyt ja pettynyt. Hän toteaa mietti-neensä, miksi näin piti käydä juuri näille vanhemmille. Kättilö kertoo toivoneensa, että nämä vanhemmat olisivat saaneet terveen lapsen. Kättilö arvottaa vamman selväsanaisesti.

Kättilö:

*”Rumiahan nämä lapset ovat, pelottavan ja järkyttävän näköisiä, minkä näille voi. Mutta jos nyt jokin vamma pitää olla, niin sitten tämä, koska tämän voi onneksi parantaa.”*

Kalle puolestaan toteaa, ettei aluksi oikein osannut päättää, miten olisi vauvan vammaan suhtautunut. Tuossa tilanteessa hän ryhtyi kannustamaan Kaarinaa, joka oli järkyttyneempi kuin hän itse. Parry (1990, 47) toteaa, että kun ihmiset kriisitilanteissa ryhtyvät tekemään jotain konkreettista, he voivat samalla työntää omia tunteitaan syrjään. Tämä aktiivisuus on tärkeää oman pelastumisen takia, ei niinkään ongelman ratkaisun takia. Tulkintani on, että Kalle toimi juuri näin: ryhtyessään tukemaan vaimoaan hänen ei tarvinnut heti keskittyä omiin tunteisiinsa.

Kalle:

*"Sitte ku se vauva syntyi ni kyllähän siinä tietysti semmonen hämmentynyt olo oli, kun kättilö sano, et tää on tämmönen [vamman nimi/KH] vamma. Mähän tietysti olin tietonen siitä minkälainen se vamma on. Kyl se tietysti on myönnettävä, et se on semmonen nimenomaan hämmentävä kokemus. Että oikeen mä en osannu päättää siinä tilanteessa, miten siihen suhtautua. Ehkä ensisuhtautuminen oli sellanen, että mä yritin vaimoa kannustaa, että täähän on ihan kiva vauva, et muuten ihan terve."*

Kättilökin totesi Kaarinan olleen alussa järkyttyneempi kuin Kalle. Kaarinan ensimmäiset sanat olivat samat kuin monella muullakin vanhemmalla tässä tilanteessa: *"Voi ei!"* Kalle lohdutti Kaarinaa sillä, että vauvan vamma voidaan korjata ja muutenhan vauva on terve.

Kättilö:

*"Alussa äitikin oli kauhuissaan, ja hän totesi samalla tavalla kuin mitä itse olin ajatellut, voi ei! Äiti oli selvästikin isää järkyttyneempi. Isä sanoi, että mutta se saadaan korjattua. Aina pitää jotain elämässä sattua."*

Kättilön oman arvion mukaan hänellä oli aikaisemmin epävarmuutta siitä, miten kertominen käytännössä tulisi tehdä. Tämän kokemuksen myötä epävarmuuden tilalle tuli varmuutta, mistä hän toteaa seuraavasti: *"Käytännön asioissa oli epävarmuutta, mikä nyt varmistui."* Kättilö oli sitä mieltä, että käytännössä vasta voi oppia, miten tulee toimia. Kättilö itse arvioi toimintansa onnistuneeksi: *"ei ollut mitään, minkä olisin voinut tehdä toisin"*. Savolaisen (1988) tutkimuksen mukaan kättilöjen arvioidessa omia taitojaan voidaan todeta, että itsekritiikki kasvaa iän myötä. Yleensä nuori kättilö kokee itsensä päteväksi ja uskaltaa myös ilmaista pätevyytään. Asioiden tarkastelu muuttuu kriittisemmäksi pitkän työkokemuksen ja monipuolisen ammatillisen ja persoonallisen ihmistuntemuksen myötä. (Mts. 63.)

### *Lääkäri epäilyn herättäjänä*

Kaarinan ja Kallen synnytyssalissa tavannut lastenlääkäri tuo esiin myös yleisemmin kertomiseen liittyviä asioita. Hän toteaa, että mikäli vauvalla ei ole mitään hätää, hän yleensä tutkii vauvan yhdessä isän kanssa, koska äidit ovat tavallisesti tässä vaiheessa vielä erilaisissa toimenpiteissä. Lääkärin tavoite on nostaa aluksi esiin vauvan positiivisia puolia ja vasta sitten siirtyä puhumaan vammasta. Lääkäri pohtii myös tuntemattomien vanhempien kohtaamista. Hankaluus syntyy siitä, ettei ennakkoon tiedä heidän suhtautumistapaansa. Olennaista kertomisen kannalta hänen mukaansa olisi tietää, miten paljon vanhemmat pystyvät ja haluavat vastaanottaa tietoa sekä mitä he pelkäävät. Lääkärin mukaan asiat kuitenkin selviävät keskustelun kuluessa. Hän on sitä mieltä, että mikäli vanhemmat eivät pys-

ty näkemään muuta kuin lapsen vamman, he tarvitsevat toisenlaisen lähestymistavan kuin vanhemmat, jotka pystyvät käsittelemään asiaa. Kaarina ja Kalle ottivat lääkärin kertoman tiedon hyvin vastaan ja pystyivät lääkärin arvion mukaan käsittelemään sitä.

Lastenlääkäri:

*”Esimerkiksi tässä tilanteessa nää vanhemmat oli, niinku sanoin, ni hyvin rauhallisia ja vastaanottavaisia, kun taas joissain tilanteissa niin vanhemmat ei pysty näkemään mitään muuta kun sen vamman. Ne ei pysty näkemään edes sitä lasta oikein kunnolla. Ne näkee vaan sen epämuodostuman tavallaan. Ne vanhemmat tarvitsee ihan erilaista käsittelyä kun tämmöset, jotka selvästi pystyy käsitteleen asiaa.”*

Kaarinan ja Kallen vauvan tutkinut lastenlääkäri totesi, että lääkärin kannalta tilanne on helpompi silloin, kun vanhemmat eivät ole paikalla. Esimerkiksi hätätilanteessa lääkäri saa tutkia vauvan ilman vanhempia. Tällöin hän voi tehdä työnsä rauhassa eli keskittyä tutkimaan lasta. Lääkärin kannalta tilanne on mutkikkaampi silloin, kun ei ole kysymys kiireellisestä tapauksesta. Vanhempien ollessa paikalla on korostettava lapsen normaaliutta, tuettava vanhempia ja otettava kerrottaessa huomioon heidän vastaanottokykynsä.

Lastenlääkäri:

*”Itse asiassa semmonen tilanne, missä onkin jonkin näkönen hätä se on itse asiassa lääkärille, noin jos aattelee omaa työtään ja ruutiinia, niin se on helpompi. Vanhemmathan ei oo siinä sillon ja sä hoidat sitä lasta vaan ja sit meet sanomaan, et mitä tehdään, et lapsi siirtyy lastenyksikköön ja tehdään sitä ja sitä ja sitä. ... Mutta tämmösessä tilanteessa niin ... tavallaan niinkun vahvistaa sen lapsen normaaliutta, että te saatte sen vierihoitoon ja lasta hoidetaan normaalisti ja syötetään, vaikka äideille on pettymys yleensä se, että he ei pysty imettämään. Mutta sitten, että lapsi pärjää yhtä hyvin. Et se oli semmosta vahvistamista hyvin paljolti.”*

Kaarinan ja Kallen vauvan tutkinut lastenlääkäri korosti lapsen normaaliutta siirtämällä vauvan vierihoito-osastolle eikä lastenosastolle, kuten kättilö oli ehdottanut. Lääkäri halusi äidin ja lapsen olevan yhdessä, sillä tulevien leikkausten yhteydessä vauva joutuisi olemaan erossa vanhemmistaan. Aineistossani tämä lääkäri oli ainut, joka korosti selvästi äiti-lapsi-suhteen tärkeyttä. Vauva vanhempineen kotiutettiin neljän sairaalapäivän jälkeen. Tämä tarkoittaa, että kaikki sujui osastolla keskimääräistä paremmin.

Lastenlääkäri:

*”Ja se mikä oli mun mielestä tärkeätä siinä, kun kättilö toivoi, että mä olisin siirtänyt sen lastenyksikköön sen lapsen, mä sanoin, että kun mul ei oo mi-*

*tään syytä, että mä haluun nähdä, et miten se pärjää. Elikkä äiti sais olla lapsen, taikka lapsi sais olla äidin kanssa, miten päin se nyt on, taikka perhe yhdessä hyvin paljon heti alusta lähtien, mikä must varsinkin lapsella, jolla on, tulee olemaan tämmösiä erikoisasioita kuten toistuvia leikkauksia, niin se on hyvin tärkeää se äiti–lapsi-suhteen muovautuminen siinä alussa. Ja tää lapsihan pärjäs aivan loistavasti, että ... yli odotusten siis.”*

Kun kätilö soitti lastenlääkärille, hän pyysi tulemaan välittömästi synnytyssaliin. Lääkärin tullessa paikalle soitosta oli ehtinyt kulua vain muutama minuutti. Kätilön kannalta lääkärin saapuminen oli helpotus. Vastuu siirtyi lääkärille, mistä kätilö toteaa, että *”lastenlääkärin tulo helpotti, koska hän kertoi lisää vammasta, mikä vähensi huolta vauvasta”*. Lastenlääkäri toteaa vanhempien suhtautuneen lapsen huomiota herättävään vammaan hyvin asiallisesti.

Lastenlääkäri:

*”Niin, nää vanhemmat oli hyvin rauhallisia ... ja ne, niinku mä sanoin, et se on aika ... hurjan näkönen, niin ne ei ollu kauhuissaan must millään tavalla. Et ne otti sen hyvin rauhallisesti ja hyvin ... silleen asiallisesti, mut kuitenkin olematta mun mielestä ... yliasiallisia.”*

Lääkäri totesi edellä, että hän yleensä tutkii vauvaa yhdessä isän kanssa, kuten nytkin. Lastenlääkärin tapaamisen yhteydessä lääkärin arvelujen pohjalta Kallelle syntyi huoli siitä, että tähän mahdollisesti saattaa liittyä muutakin vammaisuutta. Lääkärin epäilevä suhtautumien sai Kallen pohtimaan myös lääkärin asiantuntemusta, koska lääkäri oli heti aluksi sanonut epäilynsä ääneen. Lääkärin tarkoitus oli kuitenkin ollut päinvastainen, eli tarkoitus oli ollut poistaa turha epäily. Tässä hän ei näin ollen onnistunut.

Kalle:

*”Siinä sitte tuli semmonen tunne, että eihän se nyt oo yhtään varmaa et onks tää ainoa vamma, mikä tällä lapsella on, varsinki ku se lastenlääkäri sitten, joka tuli siihen kattomaan sitä vauvaa, ni hän ei tuntunu kauheen asiantuntevalta. Et suurinpiirtein heti ekat sanat, mitä se sano mulle, että tietysti, kun on tämmönen vamma, ni katsotaan sitte, että ei oo muita. Et sydän toimii ja niin edespäin, mut sydän tietysti toimi hyvin, mutta hän anto ymmärtää, että se on hyvinki todennäköstä, että vauvalla on muitakin vammoja sitten, kun on tämmönen.”*

Kaarina ei ollut yhtä huolestunut kuin Kalle vauvan mahdollisesta muusta vammaisuudesta, sillä hän ei ollut paikalla, kun lääkäri keskusteli synnytyssalissa Kallen kanssa. Kaarina kuuli asiasta mieheltään, minkä jälkeen hänkin toteaa hieman huolestuneensa. Kuitenkaan Kaarina ei halunnut uskoa asiaa, sillä hänen mielestään vauva oli *”niin eläväinen ja ponteva”*.

Kaarina:

*”Et sitte ehkä mä huolestuin, kun mies sano, et se lääkäri oli sanonu, että tähän voi liittyä muutaki tällasta toispuoleisuutta, siis ruumiissa. En mä tiedä sitte, voisko se olla sisäelimissä jotain tai jotain tän tapasta.”*

Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus reagoida kerrottuihin asioihin ja tilaisuus tehdä kysymyksiä. Kysymykset ovat tärkeitä myös siksi, että niiden kautta lääkärille välittyy tietoa siitä, mitä vanhemmat itse asiassa ovat ymmärtäneet kerrotuista asioista (Vartiovaara 1995, 201–202). Mikäli vastasyntyneen vanhemmat eivät tee kysymyksiä, se ei ole välttämättä merkki siitä, etteivät he ole ymmärtäneet, mitä on sanottu. Kalle muun muassa totesi, että hän ei osannut kysyä oikein mitään, sillä itse syntymä on niin suuri ihme. Se tekee sanattomaksi.

Kalle:

*”Joo kyllä mä sain tilaisuuden, että hän [lääkäri/KH] kysy, että jos mulla ois jotain kysyttävää, mutta mä sanoin hänellekin niin, että kyl tää aika sanattomaksi vetää itse syntymä, että en mä osannu siinä mitään kysyäkään.”*

Lastenlääkäri toteaa yleisesti, että tähän vammaan voi liittyä muitakin vammoja. Kysyttäessä asiaa tarkemmin lääkäri kertoo, ettei vanhempien kanssa ollut mitään syytä puhua sydänviasta, koska lapsessa ei ollut mitään merkkiä siitä. Lääkäri toteaa itsekin, että mikäli näistä oireista puhuu, ne jäävät vanhempien mieleen. Nyt kävi juuri näin. Sydänvika oli jäänyt Kallen mieleen, vaikka lääkäri oman kerrontansa mukaan ei siitä edes puhunut. Kallen mukaan oli kylläkin puhunut.

Lastenlääkäri:

*”Näihinhan saattaa assosioitua muita vammoja.”*

Kaija:

*”Oliko näistä vanhempien kanssa sitten keskustelua?”*

Lastenlääkäri:

*”No ei, koska tää lapsi, hänellä ei ollu mitään merkkiä sydänviasta, eikä mitään merkkiä mistään muusta, niin siinä tilanteessa ... jos ei oo syytä niin ainakin mun tyyli on se, että mä en täytä niitä sillä informaatiolla, vaan mä heti sit synnytyksen, vähitellen siinä, koska ... nehan jää niille mieleen, kun puhutaan sydänviasta ja aivovauriosta ja muusta tämmöisestä, koska ei ollu mitään syytä puhua mun mielestä niistä. Ne tulee sit vähitellen.”*

Lastenlääkäri totesi jo aikaisemmin, että vanhempien kanssa oli helppo työskennellä, koska he olivat vastaanottavaisia. Lääkärin kertomiseen ja vanhempien tiedon vastaanottamiseen vaikuttaa, millaisesta diagnoosista on kysymys. Vanhempia on helppo informoida silloin, kun ei ole kysymys vaikeasta vammasta tai kun on olemassa varma, tehoava hoito. Vaikeissa tilanteissa tiedon kertominen stressaa myös lääkäreitä. (Vartiovaara 1995, 199.) Lastenlääkäri toteaa, että huonojen uutis-

ten kertominen ei ole koskaan mukavaa, sillä tieto merkitsee vanhemmille pettymystä.

Lastenlääkäri:

*”Se oli mulle helpottava kokemus, että sillä [vauvalla/KH] oli hyvät vanhemmat, jotka otti vastaan sen mitä mä sanoin. ... Koska ikinä huonojen uutisten sanominenhan ei oo kiva tai tämmösen ... sehän on tietynlainen pettymys vanhemmille, kun heidän vastasyntynyt esikoisensa ei oookaan täysin moitteeton. Sehän on jopa joillekin, must tuntuu ihan loukkaus melkein, et heidän toiveensa ei täytykään.”*

Kaarinakaan ei tuntenut suurta tarvetta kysyä, koska hänellä oli tietoa asiasta jo ennakolta kuten Kallellakin. Lisäksi Kaarina ei ollut kovin huolissaan asiasta, joten senkään takia hänen ei tarvinnut kysyä. Toisaalta hän oletti, että heille kerrotaan automaattisesti kaikista tärkeistä vauvan vammaan liittyvistä asioita. Kertomatta jättäminen ei ole hänen mielestään vanhempien oikeanlaista suojelua, sillä heillä on oikeus tietää totuus lapsen tilanteesta.

Kaarina:

*”Et niin et kyl siin oli mahdollisuus kysyä, mut heti sillä hetkellä en mä kokenu mitään hirveetä tarvetta kysellä sen enempää, että ku mä jonkun verran tiesin asiasta, et en mä ollu siis mitenkään hirveen huolissani. ... Mä toivon, että ei oo esimerkiksi jotain sellasta, mitä meille ei oo kerrottu, että jos vaik on jotain toispuoleista ja se on heti huomattu, mut sitä ei vaan sanota meille. Ni mun mielestä se on väärin, et vaik siin voi olla taustalla joku ajatus, et suojellaan mut ei se mun mielest oo mitään suojelua, et pitää olla oikeus niinku tietää ihan oikeesti, miten asiat on.”*

Kaarina kertoi, että hän oli miehensä kanssa keskustellut jo odotusaikana vauvan terveyteen liittyvistä asioista ja siitä mahdollisuudesta, että kaikki lapset eivät välttämättä ole terveitä syntyessään. Kuitenkin he, kuten kaikki muutkin vanhemmat, toivoivat tervettä lasta.

Kaarina:

*”Me oltiin kyl ihan ajateltu sitä tai silleen puhuttu siitä, ettei lapsi välttämättä oo terve. Että tietysti en mä tiedä ajatteleeks sitä kuitenkaan sillai ihan realistisesti, et kylhän jokainen toivoo, että ois kunnossa. Mutta sillä lailla kuitenkin mä olin ajatellu, ettei kaikki lapset oo terveitä.”*

Anna pohti omassa tarinassaan lapsen liittyneitä vaihtoehtoja, ja hän totesi, että lapsen vammaisuus on aina kuitenkin ”lievempi” vaihtoehto kuin kuolema. Myös Kaarina vertaa tilannettaan siihen tilanteeseen, jossa lapsi olisi kuollut tai ei olisi lasta lainkaan. Näihin vaihtoehtoihin verrattuna Kaarinan mielestä tilanne on po-



sitiivinen, varsinkin kun kysymyksessä on parannettavissa oleva vamma. Lisäksi Kaarina toteaa, että vammaisuuden miettimisellä etukäteen oli merkitystä, samoin kuin yleisellä asioihin suhtautumisella. Mikäli hänen asenteensa olisi ollut, että kaiken pitää olla helppoa, niin silloin reaktio olisi ehkä ollut kielteisempi.

Kaarina:

*”Mutta kyllähän mä olin ainakin ite ajatellu sen heti niin, että just sillä lailla verrannu, et miten paljon vaikeempi tilanne vois olla tai voi olla, et lapsi ois kuollu tai voi olla et mitään lasta ei ois, ja sit se onki vaan tämmönen, minkä voi parantaa, niin et se oli niinku ehkä se positiivinen.” . . .*

*”Mut voi olla sit, et jos ois etukäteen asennoitunu sillä tavalla, et kaikki ois tosi helppoo ja ois heti saanu sen lapsen, ku sitä on halunnu ja sitte ei ois yhtään miettiny, et se voi olla sairas ja näin. Ni sillen ois ehkä enemmän sit tullu sellasii reaktioita, että voi ei, että en mä haluu tätä.”*

Kaarina mietti, että jos hänellä olisi muita terveitä lapsia, alkaisiko hän nyt tehdä vertailuja elämään terveen lapsen kanssa. Hän hylkää tällaiset vertailut, koska ei tiedä vaihtoehtoista ja niiden paremmuudesta. Kaarinan toteamus tulevaisuuden olevan ”seikkailua” osoittaa hänen olevan valmis ottamaan vastaan, mitä on tulossa.

Kaarina:

*”Mä en nyt osaa ajatella sitä millään muulla tavalla, koska se ois, voi olla, et jos olisi aikasemmin ollu lapsi ni sitä alkas ehkä vertaamaan miten yksinkertaista on ollu aikasemmin tai muuta mut et ku tää on nyt meillä tää, ni en mä niinku. Enhän mä tiedä minkälaista se ois sekään, et ois terve lapsi, ku ei oo ollu mitään lasta aikasemmin. Et se on vähän, et ei osaa odottaa silleen erityisesti mitään, että tää on mun mielestä vähän tämmöst seikkailua kerta kaikkiaan, enemmän seikkailua.”*

Kaarinan ja Kallen tavannut lastenlääkäri olettaa, että kaikki äidit miettivät lapsensa normaaliutta ja mahdollista vammaisuutta. Hänen mielestään Kaarina poikesi muista äideistä. Lääkärin havainto perustui intuitioon, sillä hän ei varsinaisesti tiennyt vanhempien suhtautumistapaa. Lääkäri aloittaa kertomisensa toteamalla, ”se oli jännä, et ...”. Tämä osoittaa lääkärin olevan hieman hämmästynyt, sillä hänen mielestään kysymyksessä oli pettymys, johon äiti oli kuitenkin suhtautunut hyvin luonnollisesti. Lääkäri oli tarkkanäköinen tunnistessaan Kaarinan valmiuden erilaisuuden hyväksymiseen. Lääkärin havainto oli oikea, sillä Kaarinahan oli pohtinut raskausaikana lapsen mahdollista vammaisuutta enemmän kuin muut äidit keskimäärin.

Lastenlääkäri:

*”Joo, se oli jännä, et se oli jotenki tuttua se, en mä sano, et he olis odottaneet sitä tai et he, äiti raskauden aikana miettinyt spesifisti, et mitä jos hänelle*

*syntyy vammaisen lapsi. Kaikki äidithän sitä miettii, et onko lapsi normaali, mutta et tää äiti oli jotenkin hirveen valmis vastaanottamaan myöskin tämän mösen pettymyksen.”*

### *Video osana tiedonmuodostusprosessia*

Lastenlääkäri pohtii omaa toimintatapaansa. Hän mietti, oliko oikein, että hän keskusteli lähinnä vain Kallen kanssa. Kallen tarinan kautta asiaa tarkasteltaessa näyttää olevan parempi, että molemmat vanhemmat ovat paikalla keskustelemaan lääkärin kanssa. Siten vanhempien on myöhemmin mahdollista keskustella kuulemastaan, jolloin myös turhat epäilyt voivat vähentyä.

Kaarinan mielestä lääkäri, joka ensimmäisenä katsoi vauvan, ei osannut *”niin paljon sanoa”*. Sen sijaan vanhemmat saivat heti synnytyssalissa katsoa lapsen vammaan liittyvän videon, josta he saivat paljon tietoa. Vaikka Kaarina tiesi aikaisemminkin jo jotain vammasta, videolla oli hänelle myös uutta tietoa. Videolta sai mielikuvan myös siitä, mitä leikkaukset merkitsevät eri ikäisillä lapsilla. Tulkitsen, että videolta saatu tieto toimi tärkeänä osana tiedonmuodostusprosessia.

Kaarina:

*”Meiltä kysyttiin, et miten me halutaan, et halutaaks me heti nähdä se [video/KH] vai halutaaks me tulla tänne osastolle, että se voidaan toimittaa tännekin sitt. Mut siin oli sit semmonen tilanne, mä olin ihan hyvässä kunnossa ja noin, ni ei ollu mitään estettä sillä lailla, et miks me ei oltais katottu se. Ja me katottiin ja samantien heti kaks kertaa, et jäi vähän mieleen niitä asioita sitte, et se on mun mielestä ihan asiallinen video. Et siinä kerrotaan, mistä on kysymys ja sitte ku tää on tällanen ulkonäköönkin liittyvä seikka. Ni sit siin oli näistä leikkaustuloksista eli ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen sitte ja eri ikäisillä lapsilla et miten tätä pystytään parantaan. ... Kyl mä siitä sain, mutta mä tiesin myöskin aika paljon, et mä tiesin et leikataan. Mut kyl mä tiesin niitä asioita, niitä nyt tuli siinä sitte uudestaan ja semmosia tarkempia aikataulutietoja, et minkä ikäsenä mitäkin tehdään.”*

Videolla oli Kallelle vielä suurempi merkitys kuin Kaarinalle. Videolta sai paljon tietoa, joka antoi realistisemman kuvan koko kokonaisuudesta. Kallelle merkittävintä tietoa oli, että tyyppillisesti vauvan vammatyyppiin ei liity muita vammoja. Vanhemmat katsoivat videon kahteen kertaan. Kalle totesi, että se oli hänelle helpotusta tuova kokemus.

Kalle:

*”Ja sehän sitte olikin semmonen tosi helpottava kokemus, ku me sitte, kun päästiin sieltä synnytyshuoneesta pois, ni nähtiin semmonen video sitten. Ja se oli todella hyvä paketti, et me katottiin sit kaks kertaa se video. Ja siitä ei oikees-*

*taan ole muuta kun hyvää sanottavaa, et se anto todella paljon informaatiota. Et tuli vähän realistisempi kuva, että mikä tää loppujen lopuks tää vamman luonne on. Ja just se oli tärkeä tieto sitten, että tähän ei yleensä liity tai tyypillisesti liity mitään muita semmosia vammoja.”*

Risto Karttunen (1996, 37) on todennut, ettei henkilökunnan antama ensitieto ole yksisuuntainen kommunikaatiotapahtuma. Erityisesti ne asiat, joista vanhemmat esittävät kysymyksiä tai joita he kommentoivat, ovat todennäköisesti tulleet kuululiksi. Myös Kaarinan ja Kallen lasta hoitanut lääkäri toteaa, että vanhemmat kysyvät samoja asioita uudelleen ja uudelleen. Tiedon muodostuksen mukaisesti näin pitääkin olla, eikä toistokerroilla ole ylärajaa. Vanhempien tarve ratkaisee toistokertojen määrän. Lääkärin kertoman mukaan Kaarina ja Kalle kysyivät muun muassa puheen kehityksestä useampaan kertaan.

Lääkäri:

*”Niin, mutta että toisaalt siin on se, että ... tämmösessä tunnemylläkässä niin se vastaanottokyky ei nyt oo yleensä, tai et sä joudut joka tapauksessa kaiken sanomaan vielä uudestaan myöhemmin, mä oon huomannu. Ja ehkä vielä kolmannenkin kerran. Ihan ne samat asiat. Ja ne huomaamattaan kysyykin ihan samoja asioita uudestaan. Just tää puhe esimerkiksi oli sillon toisellakin kerralla, kun mä juttelin heidän kanssa, et se oli vieläkin tapetilla, et miten sit se puheen kehitys.”*

Kun vanhemmille kerrotaan, että erikoisasiantuntija tulee katsomaan lasta, heidän toiveensa yleensä on, että se tapahtuisi mahdollisimman pian. Toisaalta vanhemmat luottavat siihen, että mikäli on välttämätön tarve tai suuri hätä, niin asiat järjestetään nopeasti tapahtuviksi. Mikäli asiat etenevät rauhallisesti, se on myös merkki siitä, ettei ole kysymys mistään vaarallisemmasta tilanteesta.

Kalle:

*”Hän sano, et tääl on joku muu lastenlääkäri, joka on enemmän perehtyny näihin lapsiin. Että myöhemmin sitte tapaamme häntä. Et tietysti se ois ollu kiva, jos se ois järjestyny jo heti sen syntymän jälkeen se lääkärin tapaaminen.”*

Kaarina ja Kalle olivat tutkimuksen neljästä pariskunnasta eniten keskustelleet jo odotusaikana siitä, etteivät kaikki vauvat synny terveinä. He olivat myös ainoat, jotka kuvasivat järkytystään vähäiseksi. Osaltaan tähän mahdollisesti vaikutti se, että vauvalla oli leikkauksella parannettavissa oleva vamma. Lisäksi vanhemmilla oli jo aikaisempaa tietoa asiasta, sillä heidän sukulaisellaan oli sama vamma.

Muutaman tapauksen kautta ei voi tehdä yleistyksiä, mutta vaikuttaa siltä, että vammaisuuden miettimisellä ennakoon on merkitystä. Näiden tarinoiden perusteella voidaan todeta, että lapsen mahdollisen vammaisuuden miettiminen etukäteen heikentää kriisireaktiota. Toisaalta vanhempien kriisikokemukseen vai-

kuttavat myös muut seikat, kuten esimerkiksi vauvan vamman vaikeusaste ja vanhempien persoonallisuus, elämäkokemukset sekä aikaisemmat kriisit (myös Munnukka-Dahlqvist 1995, 18). Nämä tarinat kertovat sen, että vammaisen lapsen syntymä voi olla tapahtuma, jonka kohtaamiseen kaikilla työntekijöillä ei ole valmiuksia. Vammaisen lapsen syntymä on joillekin synnytysosaston ja vierihoit-osaston työntekijöille sattuma (Strauss ym. 1985), joka yllättää heidät ammatillisesti.

Hannan ja Harrin ensitietokokemukset ovat kuvauksia hyvin onnistuneista ensitietotilanteista sekä kätilyn että lääkärin kohtaamisissa. Kaarinan ja Kallen kokemukset eivät ole kohtaamisina yhtä positiivisia, mutta he ovat silti tyytyväisiä johtuen siitä, että heillä itsellään oli hyvät toimintavalmiudet ensitietotilanteissa.

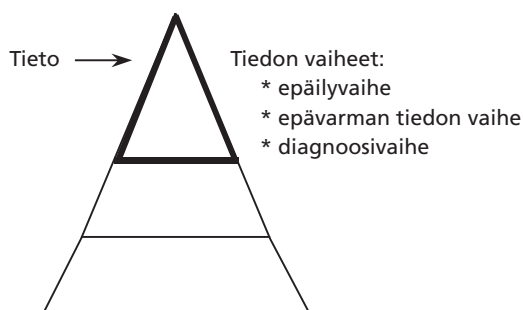
## 7 Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisissa

Edellä olevassa luvussa esitin neljän perheen erilaisten tarinoiden avulla kokemuksellisen ensitiedon rakentumisen vuorovaikutusprosessien kautta. Tarinat jaotettiin vanhempien roolien mukaan. Narratiivisen analyysin mukaisesti tarinoissa kohtaamisepi-odit esitettiin peräkkäin, jolloin erilaisten ensitietajuonien myötä niistä syntyi erilaiset tarinat. Kukin tarina vastasi osaltaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, miten kokemuksellinen ensitieto rakentuu prosessina. Tarinat johdattivat myös toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseen, joihin vastaan perusteellisemmin tässä luvussa. Analyysia syventäen etsin vastausta kysymyksiin, miten tieto välittyy vanhemmille liminaalissa ja kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset näissä ensitietotilanteissa. Tulkitessani tarkemmin tarinoiden kohtaamisepi-odeja käytän narratiivien analyysia.

Neljässä ensitietotarinnassa on kaikkiaan 32 yksittäistä kuvausta vanhemman ja työntekijän merkittävästä kohtaamisesta. Näissä kohtaamisepi-odeissa on kysymys ensitiedon välittymisestä joko vanhemman tai työntekijän kertomana. Mikäli molemmat vanhemmat olivat yhtä aikaa paikalla, heidän kokemuksensa ovat hyvin samanlaisia. Tästä samanlaisuudesta johtuen olen yhdistänyt heidän kokemuksensa. Sillä, että vanhemmat keskustelivat kokemuksistaan paljon keskenään, saat-  
taa olla myös vaikutusta yhdenmukaisuuteen. Kokemusten samanlaisuus tuli edellä hyvin esiin esimerkiksi Kaarinan ja Kallen kertoessa kohtaamisesta kättilön kanssa. Kun olin tehnyt tämän vanhempien kokemusten yhdistämisen, jäi analysoitavaksi yksitoista kohtaamisepi-odia. Kaikissa paitsi yhdessä kohtaamisepi-odeista on sekä vanhemman että työntekijän näkökulma.

### 7.1 Tiedon vaiheet

Esittelin jo aikaisemmin alaluvussa 3.2 tiedon välittymisen eri vaiheet, jotka ovat epäilyvaihe, epävarman tiedon vaihe ja diagnoosivaihe. (Ks. kuvio 7, s. 71.) Epäilyvaihe on liminaaliin tulovaihe, epävarman tiedon vaihe varsinainen liminaalivaihe ja diagnoosivaihe liminaalin päättymisvaihe. Nämä tiedon vaiheet jäsentävät tietoa, joka on ensimmäinen kokemuksellisen ensitiedon tasoista. (Ks. kuvio 8.)



KUVIO 8. Tiedon vaiheet

Aluksi paikannan kohtaamisepisodit tiedon eri vaiheisiin saadakseni tarkemman kuvan siitä, miten tieto välittyy. Epäilyvaiheen kohtaamisepisodit sijoittuvat leikkaussaliin, synnytyssaliin ja vierihoito-osastolle. Vanhemmat ovat tekemisissä näissä eri tilanteissa joko lääkärin, kättilön tai hoitajan kanssa. Epävarman tiedon vaiheessa kohtaamiset tapahtuvat leikkaussalissa, synnytyssalissa, vierihoito-osastolla ja lastenosastolla. Vanhemmat kohtaavat näissä tilanteissa joko lääkärin tai kättilön. Diagnoosivaiheessa kysymys on lastenosastolla tapahtuvasta lääkärin ja vanhempien kohtaamisepisodista. Tiedon eri vaiheissa vanhemmat kohtaavat useimmin eli seitsemässä kohtaamisepisodissa lääkärin, kättilö on kumppanina kolmessa ja hoitaja yhdessä kohtaamisepisodissa.

Seuraavaksi käyn tarkemmin läpi, millaisia kohtaamiset ovat ja miten tieto välittyy vaihteittain. Etenen tarkastelussani epäilyvaiheesta diagnoosivaiheeseen.

## Epäilyvaihe

Epäilyvaiheen kohtaamisepisodeissa on kysymys vanhempien sekä työntekijöiden aavistuksista ja osittain ääneenkin lausutuista epäilyistä. Epäilyvaiheeseen kuuluvat kolme kohtaamisepisodia kuvaavat lääkärin, kättilön tai hoitajan ja vanhempien välistä kohtaamista. Epäilyvaiheessa on erotettavissa tiedon välittymisen näkökulmasta kaksi päälinjaa: näkeminen ja kuuleminen. Vanhemmat joko aavistavat ja näkevät itse tai heille kerrotaan, mistä on kysymys. Mikäli vanhemmat itse aavistavat tai näkevät, kuten Maija ja Matti, että lapsen tilanteessa on jotain erityistä, ja mikäli he tekevät näkemänsä perusteella tarkentavia kysymyksiä, he eivät saa esittämiinsä kysymyksiin heti suoraa vastausta. Leikkaavan lääkärin ensisijaisiin tehtäviin ei kuulunut Maijan ja Matin huomioiminen synnytyssalissa, eikä se näytä olevan kenenkään muunkaan tehtävä silloin, kun lääkäri on paikalla.

Toisaalta vaikka vanhemmat eivät osaa epäillä eivätkä näin ollen osaa kysyäkään mitään, työntekijät yrittävät kertoa heille vauvaan liittyvistä pienistä poik-

keamista. Näin teki esimerkiksi Annan synnytystä hoitanut kättilö. Kuitenkin tämä tieto kerrottiin niin hienovaraisia vihjeitä antaen, etteivät vanhemmat ymmärtäneet vihjeiden sisältöä.

Epävarman tiedon kertomisvaiheessa työntekijöiden työnjako ja tehtävät nousivat keskeisiksi. Kun on vain aavistus siitä, mistä voi olla kysymys, hoitajat eivät kerro vanhemmille mitään, vaan sen sijaan he kutsuvat lääkärin paikalle. Näin toimivat Annan omahoitaja ja lastenhoitaja vierihoito-osastolla. Lääkäreistäkään ei kuka tahansa kerro vanhemmille lapsen tilanteesta. Kertojan on oltava lääkäri, jolle kertominen työnkuvan mukaan kuuluu, eli lastenlääkäri. Tästä on esimerkiksi Maijan ja Matin kohtaamisepisoodi leikkaavan lääkärin kanssa leikkaussalissa.

Aineiston perusteella näyttää siltä, että mikäli epäilyvaiheessa on kysymys hätätilanteeksi luokiteltavasta tilanteesta, kukaan ei kerro välittömästi vanhemmille tilanteen vakavuudesta tai siitä, ettei tiedetä, mistä on kysymys. Näin kävi Maijan ja Matin lapsen syntyessä leikkaussalissa. Vanhempia pyritään sen sijaan yleisesti lohduttamaan, ettei ole mitään hätää. Näissä tilanteissa äidit ovat vielä hankalammassa asemassa kuin isät, sillä he ovat väsyneitä synnytyksen jälkeen, eivätkä näin ollen jaksa olla samalla tavalla aktiivisia kuin isät. Esimerkiksi Anna toi esiin useita kertoja väsymystään ja sitä, miten se esti toimimasta. Äitien esittämien kysymysten määrään vaikuttaa myös heidän vointinsa synnytyksen jälkeen, ja se on osittain riippuvainen myös synnytystavasta. Lisäksi sekä isien että äitien esittämiin kysymyksiin vaikuttaa se, etteivät vanhemmat heti osaa kysyä. Kysymykset eivät tule heti mieleen, sillä lapsen syntymä sinänsä tekee jo sanattomaksi, kuten Kalle totesi.

Mikäli tiedon kertomista tarkastelee toimipisteen ja siinä toimivan työntekijän näkökulmasta, aineiston mukaan näyttää siltä, että kun ei ole varmaa tietoa, niin leikkaussalissa lääkäri ei heti kerro epävarmasta tiedosta mitään. Synnytyssalissa kättilö kertoo epävarmasta tiedosta niin, että vanhemmat eivät ymmärrä annettuja vihjeitä. Vierihoito-osastolla epävarma hoitaja välttelee vammaisuuteen liittyviä puheenaiheita tai jopa tilanteita, joissa voisi joutua kertomaan tai keskustelemaan lapsen vammaan liittyvistä asioista vanhempien kanssa.

Epäilyvaiheessa terveydenhuollon henkilökunnalle aiheuttaa epävarmuutta se, ettei vammasta ole kohtaamishetkellä varmaa tietoa, vaan on vain aavistus. Miten toimitaan silloin, kun ei tiedetä eli kun ei ole varmaa tietoa vammasta? Jos vanhemmat aavistavat, että kaikki ei ole kunnossa, ja he kysyvät suoraan, mikä lapsella on hätänä, heille ei välttämättä vastata. Tämä aiheuttaa ristiriitatilanteen. Mikäli vanhemmat itse näkevät, ettei kaikki ole hyvin, eivät työntekijöiden lohdutukseksi tarkoittamat toteamukset ”ei tässä mitään hätää ole” tai ”kaikki hyvin” tunnu uskottavilta. Hyvää tarkoittavan lohdutusyrityksen merkitys muuttuu, koska tämän tyyppinen lohduttaminen aiheuttaa vanhemmissa kiukkua ja toisaalta näkyy työntekijöiden uskottavuutta. Tästä on esimerkkinä Matin kerronta leikkaussalista. Vanhemmat toivovat asiallista kertomistapaa ja rehellisiä vastauksia. He

tarvitsevat ja kaipaavat myös lohduttavia sanoja, joiden tulisi kuitenkin perustua todelliseen tilanteeseen.

Aineiston perusteella voidaan todeta, että jos epäilyvaiheessa työntekijät eivät tiedä riittävän varmasti, mistä on kysymys, he eivät vanhempien kysyessäkään kerro epäilyjään. Siinä tilanteessa ei ole tapana vastata vanhemmille, ettei tiedetä mutta otetaan selvää, vaan käytäntönä on vaikeneminen ja vanhempien lohduttaminen väärällä tavalla toteamalla, että *”ei hätää, lääkäri on tulossa”*.

## Epävarman tiedon vaihe

Epävarman tiedon vaiheeseen sijoittuu seitsemän kohtaamisepisodia. Kolme episodia on suoraan jatkoa epäilyvaiheen episodeille. Näissä kohtaamisepisoodeissa vanhemmat kohtaavat lääkärin ja kohtaamiset paikantuvat kolmelle eri osastolle eli leikkaussaliin, vierihoito-osastolle ja lastenosastolle. Neljä kohtaamisepisodia tapahtuu synnytyssalissa, ja kahdessa niistä on kysymys kättilön ja vanhempien ensimmäisestä kohtaamisesta ja ne jatkuvat vanhempien ja lääkärin kohtaamisilla samassa paikassa.

Epävarman tiedon vaiheessa lääkärillä on jo vahvoja epäilyjä siitä, että lapsen piirteet viittaavat vammaisuuteen, tai lapsella on selvästi näkyvä vamma, jonka vanhemmatkin pystyvät havaitsemaan. Lapsen tilanne on ”ei enää, mutta ei vielä”-tilanne eli kysymys on selvästi liminaalivaiheesta. Näissä kohtaamisepisoodeissa vanhemmat ovat tekemisissä pääsääntöisesti lääkärin kanssa suoraan tai siten, että tapaamista edeltää vanhempien ja kättilön tapaaminen. Kysymys on tiedon kertomisesta parin tunnin sisällä lapsen syntymästä tai ajanjaksosta, joka kestää synnytyksestä seuraavaan päivään.

Mikäli tapahtumia on edeltänyt epäilyvaihe, sillä on oma vaikutuksensa tiedon välittymiseen myös epävarman tiedon vaiheessa. Vanhemmat, jotka ovat aktiivisia kyselijöitä, kuten esimerkiksi Matti, jatkavat kysymistään, ja vanhemmat, jotka eivät jaksaa tai osaa kysyä, kuten esimerkiksi Anna, ovat edelleen hiljaa. Vanhempien kysymättömyyteen vaikuttavat myös ulkopuoliset henkilöt, joita ovat joko huoneessa olevat muut vanhemmat tai huoneessa jatkuvasti pistäytyvät ylimääräiset työntekijät. Heidän läsnäolonsa häiritsi esimerkiksi Arvoa niin, että hänen oli vaikea syventyä keskusteluun. Hän ei halunnut esittää lääkärille tarkentavia kysymyksiä liian levottomassa ympäristössä.

Epävarman tiedon vaihe on työntekijälle haasteellinen vaihe, sillä hänen tehtävänä on välittää tietoa vammaan liittyvästä epäilystä vanhemmille, jotka eivät välttämättä lainkaan osaa odottaa tämän tyyppistä tietoa, kuten Hannan ja Harrin kerronnasta ilmenee. Toisessa ääripäässä ovat vanhemmat, jotka pelonsekaisin tuntein ja hätäisinä esittävät kysymyksiään, kuten Matti teki. Vanhemmat pitävät lääkärinä asiantuntevimpana tiedon kertojana. Vanhemmat eivät kuitenkaan aina ole täysin tyytyväisiä lääkärin antamaan tietoon. Tämä tulee ilmi varsinkin kohtaa-



misissa, joissa lääkäri keskittyy vain lapsen vammaan liittyviin yksityiskohtiin välittäessään alustavaa tietoa vanhemmille. Liaksi vammaan keskittyvä tieto voi tuntua vanhemmista listalta, jossa luetellaan vain kaikki mahdolliset puutteet, jotka liittyvät vauvaan. Kokonaistilanne eli lapsen syntymä ja lapsi sinänsä jäävät vamman varjoon. Tästä on Maijan ja Annan tarinoissa esimerkkejä.

Synnytystä hoitava kätilö voi kertoa havaitsemiaan asioita vauvasta. Näin tekivät Kaarinan ja Hannan synnytyksiä hoitaneet kätilöt. Kätilö hyödyntää oman aikaisemman kokemuksensa vastaavista tilanteista sekä hankkii kollegoidensa vahvistuksen vamman tulkinnalle. Vaikka synnytyssalissa molemmat vanhemmat ovat paikalla, osa lääkäreistä keskustelee enemmän isien kuin äitien kanssa. Tämä käy ilmi muun muassa Kaarinan ja Kallen tarinasta, jossa synnytyssalissa käynyt lääkäri keskusteli enemmän Kallen kuin Kaarinan kanssa. Tämä johtuu osittain siitä käytännön seikasta, että isät eivät ole samalla tavalla kiinni synnytystapahtumassa kuin äidit. Puolison välittämä tieto ei välttämättä ole juuri lääkärin tarkoittamalla tavalla esitetty, sillä kerrontaan on tullut mukaan kertojan tulkinta asiasta. Toisen vanhemman kautta saatu tieto on myös sikäli ongelmallista, että vanhemmat eivät voi jälkikäteen keskustella keskenään siitä, miten kumpikin osapuoli on kuullut ja miten ymmärtänyt lääkärin välittämän tiedon.

Erityisesti epävarman tiedon vaihe on vaihe, jossa vanhempien tunteet nousevat esiin heidän kuultuaan lapsensa vammasta. Tunteiden mukanaolosta ensitietotapahtumissa kertovat erityisesti Hanna ja Harri. He kuvaavat joutuneensa sokkiin saatuaan tiedon lapsen vammaisuudesta, johon he eivät olleet lainkaan varautuneet. Toisaalta tunteet voivat nousta pintaan myös aikaisempien kokemusten perusteella, kuten kävi Maijalle ja Matille. Vanhemmat voivat tulla myös kiukkuisiksi, koska eivät ole saaneet vastauksia kysymyksiinsä, kuten kävi Matille. Ärtyneessä mielentilassa tai sokissa vanhempien on vaikea keskittyä vastaanottamaan tietoa lapsen vammaan liittyvistä yksityiskohdista. Lisäksi työntekijöillä ja etenkin lääkäreillä on niin kiire, ettei heillä ole aikaa pysähtyä kuin hetkiseksi yhden perheen kohdalle. Tästä kiireestä kertoi lastenlääkäri, joka tapasi Maijan ja Matin synnytyssalissa. Tilanne voi olla myös työntekijälle niin ahdistava, että hän haluaa itse mahdollisimman nopeasti pois tilanteesta ja siksi siirtää tehtävän jollekin toiselle työntekijälle. Näin on tulkittavissa tapahtuneen kätilölle, joka avusti Kaarinaa synnytyksessä.

Kiireisen henkilökunnan keskuudessa on myös poikkeuksia eli työntekijöitä, joilla on riittävästi aikaa käytettävissään. Tiedon kertomisen kannalta tilanne näyttää silloin aivan erilaiselta, koska on aikaa kysymyksille, vaikka ne eivät ihan heti tulekaan esiin, on aikaa keskustella, on aikaa pohtia, mitä tieto merkitsee. Epävarman tiedon vaiheessa hyvän ensitietotilanteen edellytys ei ole se, että työntekijällä on oikea vastaus kaikkiin kysymyksiin. Hyvä ensitietotilanne voi koostua myös siitä, että kerrotaan, että ei tiedetä. Vanhemmat eivät edellytä työntekijöiden tietä-

vän asioita silloin, kun niitä ei voi vielä tietää. Tästä ovat esimerkkinä Hannan ja Harrin kohtaamiset kättilön ja lääkärin kanssa.

Liminaalissa tiedon välittymisen vaiheista epävarman tiedon vaihe muodostuu käännekohtaksi. Se, mitä vanhemmille kerrotaan tai mitä he näkevät, liittyy johonkin lapsen terveydentilassa lisäselvitystä vaativaan asiaan. Näkymätönkin vamma konkretisoituu, kun lapsi siirretään lastenosastolle tai toiseen sairaalaan. Ollaan kynnyksellä, josta ei ole paluuta takaisin entiseen olotilaan. Epävarman tiedon vaihe on merkittävin ja haastavin vaihe myös työntekijöille, koska se on vaihe, jossa on suuri mahdollisuus onnistua tai epäonnistua. Vanhempien näkökulmasta tiedon kertomistilanteessa häiritsee lääkärin liiallinen kiire tai keskittyminen vain vammaan sekä ympäristön rauhattomuus. Tyytyväisyyttä tiedon kertomistilanteisiin tuo se, että on käytettävissä riittävästi aikaa, molemmat vanhemmat huomioidaan ja lapsesta tuodaan esiin positiivisia asioita.

## Diagnoosivaihe

Liminaalissa haastateltujen vanhempien tarinoissa on mukana vain yksi diagnoosivaiheen kohtaaminen. Tiedon kertonut lääkäri oli kokenut lastenlääkäri, joka oli valmistautunut tiedon kertomistilanteeseen muun muassa varaamalla riittävästi aikaa vanhempien tapaamiseen. Vanhemmat kokivat lääkärin onnistuneen hyvin kertomistilanteessa. Vanhemmat eli Anna ja Arvo olivat myös odottaneet tapaamista ja valmistautuneet muutaman päivän ajan kuulemaan, mikä on diagnoosi. Tilanne oli rauhoitettu ulkopuolisilta henkilöiltä. Tilannetta edelsi useamman päivän pituinen epätietoisuuden jakso, jonka vanhemmat kokivat erittäin raskaaksi ajaksi. He olivat helpottuneita saatuaan tietää diagnoosin, sillä epävarmuus päättyi.

Diagnoosivaiheessa tiedon kertojaksi voidaan valita kokenut lääkäri. Lisäksi diagnoosin kertominen on helpompi tilanne työntekijälle kuin alustavan tiedon kertominen, koska tähän kohtaamiseen työntekijä voi valmistautua ja hänellä on varmaa, tutkimuksiin pohjautuvaa tietoa kerrottavanaan. Vanhempien näkökulmasta diagnoosin kuuleminen on helpottava asia, varsinkin jos sitä on edeltänyt pitkä epätietoisuuden vaihe.

## 7.2 Kohtaamisen muodot

Toisessa tutkimuskysymyksessä etsin vastausta kysymykseen, kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset ensitietotilanteissa. Tarkastelen kohtaamista tunnetasolla, jossa analysoin erilaisia kohtaamisen muotoja (ks. kuvio 6, s. 70). Etsin vastausta kysymykseen tarkastelemalla edelleen samoja kohtaamisepisoodeja

kuin edellä. Nyt luen niitä siten, että kiinnitän huomiota erityisesti siihen, miltä kohtaamiset vanhemmista ja työntekijöistä tuntuvat ja miten he niitä kuvaavat. Antti Särkelän (2001, 29) mukaan vanhempien ja työntekijän kohtaamisessa on aina kyse kahden erilaisen todellisuuden kohtaamisesta. Nostamalla esiin ja tulkitsemalla erikseen sekä vanhempien että työntekijöiden kokemukset kohtaamisista on tavoitteena saada selville kohtaamisen muodot. Aluksi jäsennän vanhempien kohtaamiskokemuksia sisällöllisten, kohtaamista heikentävien ja vahvistavien tekijöiden avulla. Tämän jälkeen etsin vanhempien kokemuksista löytämilleni ryhmille vastinparin työntekijöiden työhön liittyvistä positioista. Lopuksi syvennän analyysia vertaamalla vanhempien ja työntekijöiden kohtaamiskokemuksia keskenään.

Neljässä ensitietotarinarissa esiin tulevia kohtaamisepisoodeja olen analysoinut alustavasti jo lisensiaatintyössäni (Hänninen, K. 2003). Tässä tutkimuksessa analysoin samoja kohtaamisepisoodeja narratiivien analyysia käyttäen. Lisensiaatintyössäni jaoin Goffmanin (1986) kehysanalyysia apuna käyttäen vanhempien kohtaamiskokemukset kolmeen kategoriaan, jotka nimesin seuraavasti: yksin, rinnakkain ja yhdessä. Nämä kategoriat muodostuivat siten, että vanhempien kohtaamiskokemuksista erottui aluksi kaksi selkeää erillistä ryhmää, jotka nimesin yksin- ja yhdessä-ryhmiksi. Niiden väliin muodostui kolmas ryhmä, jonka osatekijät eivät kuuluneet selkeästi kumpaankaan edellisistä ryhmistä. Sen nimesin rinnakkain-ryhmäksi. (Hänninen, K. 2003, 135–137.) Seuraavaan taulukkoon (taulukko 4) olen koonnut kohtaamisia heikentävät ja vahvistavat tekijät erityispiirteineen.

Eri ryhmissä painottuvat kohtaamista heikentävät ja vahvistavat tekijät eri tavalla. Yksin-ryhmässä on lähes yhtä paljon vanhempien esiin tuomia heikentäviä tekijöitä kuin yhdessä-ryhmässä on vanhempien esiin tuomia tukea-antavia tekijöitä. Vastaavasti yksin-ryhmässä on yksi tukea-antava tekijä, kun taas yhdessä-ryhmässä ei ole yhtään heikentävää tekijää. Rinnakkain-ryhmässä on sekä heikentäviä että vahvistavia tekijöitä.

Keskeisimmät piirteet, jotka nousevat esiin näissä ryhmissä, ovat ryhmiteltävissä kolmen kriteerin mukaan. Ne ovat 1. vanhempiin ja vauvaan suhtautuminen, 2. työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen sekä 3. tunteiden huomioiminen. Työntekijöiden työskentelyssä samat kriteerit osoittautuvat joko vahvistaviksi tai heikentäviksi tekijöiksi siten, että yksin-ryhmässä näiden kriteerien alle sijoittuvat erityispiirteet ovat tulkittavissa vanhempien kokemuksena sisällöltään negatiivisiksi ja yhdessä-ryhmässä vastaavasti positiivisiksi. Välimaastoon jää rinnakkain-ryhmä, jossa kohtaamista heikentävissä tekijöissä esiintyvät nämä kolme keskeistä kriteeriä, joskin vähäisimpinä kuin yksin-ryhmässä. Rinnakkain-ryhmässä kohtaamista vahvistavaksi tekijäksi osoittautuu se, että vanhemmat ovat melko tyytyväisiä tilanteisiin. He ovat tyytyväisiä joko siksi, että he eivät odottaneet työntekijöiltä sen enempää kuin mitä he saivat, tai siksi, että he itse sopeutuivat tilanteeseen jopa työntekijöitä paremmin. Eri vanhempien ensitietotarinoissa olevat

TAULUKKO 4. Kohtaamisia heikentävät ja vahvistavat tekijät vanhempien näkökulmasta

	Yksin	Rinnakkain	Yhdessä
Kohtaamista heikentävät tekijät	<p><b>1. Vanhempiin ja vauvaan suhtautuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Huomioitiin vain toinen vanhempi</li><li>* Vanhempien suhde vauvaan jäi huomiotta</li><li>* Vamma korostui lapsen sijaan</li><li>* Vanhempien välittömään tiedon tarpeeseen ei vastattu</li></ul> <p><b>2. Työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Henkilökunnalla kiire</li><li>* Henkilökunta tarkkailijana</li><li>* Vanhemmat ja työntekijät suhtautuvat eri tavalla lapsen vammaan</li></ul> <p><b>3. Tunteiden huomioiminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Vanhempien tunteet jäivät huomiotta</li><li>* Kuolemanpelkoajatuksestaan vanhemmat jäivät yksin</li><li>* Työntekijät kätkevät tunteensa ammatillisuuden taakse</li></ul>	<p><b>1. Vanhempiin ja vauvaan suhtautuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Molempia vanhempia ei huomioitu tasapuolisesti</li><li>* Vanhempien mukaan vammaisuudesta kertominen työntekijälle vaikeaa</li></ul> <p><b>2. Työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Kaikista epäilyistä ei puhuttu</li><li>* Tieto herätti epäilyjä ja synnytti väärinymmärrystä</li></ul> <p><b>3. Tunteiden huomioiminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Tunteille ei tehty tilaa, eikä niitä huomioitu</li></ul>	-
Kohtaamista vahvistavat tekijät	<p><b>1. Työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Vanhempia tuettiin ja rohkaistiin</li></ul>	<p><b>1. Vanhempiin ja vauvaan suhtautuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Vanhemmilla jo aikaisempaa tietoa vammasta</li><li>* Vanhemmille lapsi tärkeämpi kuin vamma</li><li>* Vanhemmat suhteuttavat asioita aikaisempiin vaikeisiin kokemuksiinsa</li></ul> <p><b>2. Työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Kätilöllä rohkaiseva asenne</li><li>* Tilanne rauhallinen</li></ul>	<p><b>1. Vanhempiin ja vauvaan suhtautuminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Dialoginen vuorovaikutus vanhempien ja työntekijöiden välillä, vauva huomioitiin</li><li>* Aito läsnäolo</li><li>* Vanhempia ei jätetty yksin</li></ul> <p><b>2. Työntekijöiden toiminta ja tiedon kertominen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>*Tietoa kerrottiin välittömästi, tilanne harmoninen</li><li>* Luottamus asiantuntijuu-teen</li><li>* Arvio toisesta osapuolesta positiivinen</li></ul> <p><b>3. Tunteiden huomioiminen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>* Tunteet tunnistettiin ja hyväksyttiin</li><li>* Tunteille tehtiin tilaa ja niitä uskallettiin näyttää</li></ul>
	Painottuminen selvästi heikentäviin tekijöihin	Molempien tekijöiden yhteisvaikutusta	Painottuminen selvästi vahvistaviin tekijöihin

episodit kuuluvat vaihtelevasti näihin eri ryhmiin. Seuraavaksi esitän esimerkkejä näistä episodeista ryhmittäin.

Yksin-ryhmässä vanhempien kokemus on, etteivät he tule kohdatuiksi. Heidän kohtaamisepisodinsa kertovat samansuuntaista tarinaa yksin jäämisestä. Tulkinta pohjautuu vanhempien kokemukseen siitä, että kontakti työntekijöihin on heikko tai työntekijät eivät lohduta. Tämä käy ilmi muun muassa Maijan tavatessa lääkärin synnytyssalissa ja Annan tavatessa lääkärin vierihoito-osastolla. Myös Maijan ja Matin tarinassa nousee vahvasti esiin se, etteivät he alussa saaneet kontaktia kehenkään työntekijään synnytyssalissa. Vuorovaikutus ei toiminut ja välitön kohtaaminen puuttui. Myös Annan ja hänen omahoitajansa kohtaamisen tulkitsen yksin jäämiseksi. Näitä kohtaamisepisodeja on neljä.

Rinnakkain-ryhmässä vanhemmat kokevat tulleen kohdatuiksi mutta kohtaaminen ei ole kokonaisvaltaista. Kohtaamisiin liittyy joitakin negatiivisia piirteitä. Esimerkiksi Anna ei saa synnytyssalissa kättilöltä vastauksia kaikkiin kysymyksiinsä, ja kohtaamiseen liittyy kättilön salailua. Kalle puolestaan tulkitsi, ettei lääkäri ollut kovin asiantunteva, ja siksi hän ei voinut luottaa saamaansa tietoon. Saatua tietoa synnytti uusia epäilyjä. Kohdatessaan kättilön Kaarina ja Kalle tunsivat, että kättilölle lapsen vammasta kertominen oli vaikeaa. Anna ja Arvo kyllä keskustelivat kohdatessaan lastenlääkärin, mutta keskustelun myötä syntyneet väärinkäsitykset jäivät osittain elämään. Tähän ryhmään kuuluvia episodeja on kaikkiaan neljä.

Yhdessä-ryhmässä vanhemmat ovat tyytyväisiä kohtaamistilanteisiin henkilökunnan kanssa. Vanhemmat eivät tuo esiin mitään, mikä olisi tulkittavissa kohtaamista heikentäväksi tekijäksi. Sen lisäksi, että vanhempien mielestä työntekijät toimivat kaikin puolin oikein, he arvostavat myös työntekijöiden empaattisuutta kohtaamistilanteissa. Empaattisuus sekä positiivinen kokemus työntekijän toiminnasta tulevat erityisesti esiin Hannan ja Harrin kohdatessa kättilön synnytyssalissa. Samansuuntaiset kokemukset heillä on myös lääkärin tapaamisesta. Annan ja Arvon kokemukset diagnoosin kertoneen lääkärin kanssa ovat myös hyvin myönteisiä. Näitä positiivisista kokemuksista muodostuvia episodeja on kolme.

Vanhempien yksin-, rinnakkain- ja yhdessä-ryhmiä vastaavat ryhmät ovat löydettävissä työntekijöiden kohtaamisepisodeista työhön liittyvien positioiden perusteella. Olen nimennyt nämä työntekijöiden ryhmät asiantuntijakeskeiseksi, perhekeskeiseksi ja dialogiseksi positioiksi (ks. Mönkkönen 2002b, 53–59). Vanhempien ja työntekijöiden ryhmiä olen verrannut keskenään katsomalla, ovatko niissä vanhempien ja työntekijöiden katseet samaan suuntaan, hieman eri suuntaan vai täysin päinvastaisiin suuntiin.

Työntekijöiden asiantuntijakeskeinen positio vastaa vanhempien yksin-ryhmää. Yksin-ryhmään kuuluvissa neljässä kohtaamisessa työntekijät toimivat keskittyen pääasiassa omiin tehtäviinsä tai pelkästään lapsen vammaan. Vanhempien kokemuksena tämä on tulkittavissa yksin jäämiseksi lapsen vamman kanssa. Tästä

ovat esimerkkinä episodit, joissa Annan omahoitaja ei uskaltanut ottaa lapsen vammaa puheeksi vanhempien kanssa. Samalla tavalla keisarinleikkauksen tehnyt lääkäri sivuutti Maijan ja Matin leikkaussalissa. Sama tuli esiin myös episodissa, jossa Maijan ja Matin lapsen tarkastaneelle lastenlääkärille tärkeintä oli toimia lääketieteellisesti oikein ja tehokkaasti. Tilanne on tulkittavissa yksin jäämiseksi lapsen vamman kanssa, kun lääkäri kertoi lapsesta vain seikat, jotka olivat pielessä.

Työntekijöiden perhekeskeinen positio vastaa vanhempien rinnakkain-ryhmää. Tässä ryhmässä neljästä työntekijästä kolmella on perhekeskeinen positio työssään, mistä he itsekin mainitsevat. Työntekijät järjestelivät olosuhteita ja asioita siten kuin he itse ajattelevat olevan perheen kannalta hyväksi. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että Annan ja Arvon kanssa työskennellyt kättilö ei halunnut turhaan huolestuttaa vanhempia, vaan hän halusi lapsen syntymän pysyvän ”vanhempien hetkenä”. Kaarinan ja Kallen kanssa työskennellyt lääkäri halusi järjestää vauvan vierihoitoon ja saada vanhemmille perhehuoneen. Samoin Annan ja Arvon kanssa keskustellut lastenlääkäri järjesti vanhemmille perhehuoneen. Yksi tähän ryhmään kuuluva kättilö edusti asiantuntijakeskeistä positiota perhekeskeytyksen sijaan. Kaarinan ja Kallen kanssa työskennellyt kättilö ei pitänyt tärkeimpänä asiana perheen yhdessäoloa, vaan hän arvioi tilannetta ensisijaisesti lapsen vamman näkökulmasta. Hän halusi, että lääkäri olisi siirtänyt vauvan suoraan lastenosastolle.

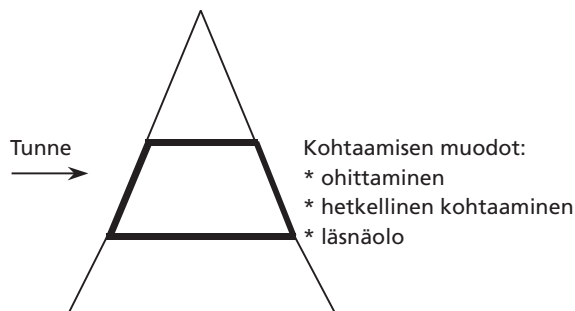
Työntekijöiden dialoginen positio vastaa vanhempien yhdessä-ryhmää. Tässä ryhmässä on kysymys kolmesta kohtaamisesta. Työntekijät ovat tyytyväisiä kohtaamisiin samalla tavalla kuin vanhemmatkin. He antautuvat vuorovaikutukseen keskittyen tilanteeseen ja toimien siinä niin hyvin kuin pystyvät. Heidän periaatteisiinsa kuuluu, ettei vanhempia jätetä yksin, mihin liittyy myös se, että heidän käytettävissään on riittävästi aikaa. Tästä ovat esimerkkinä sekä kättilö että lääkäri, jotka työskentelivät Hannan ja Harrin kanssa, sekä lääkäri, joka kertoi Annalle ja Arvolle lapsen diagnoosin lastenosastolla.

Mielenkiintoinen tulos on, että työntekijät kokevat jokaisessa kohtaamisessa onnistuneensa kohtaamaan vanhemmat. Vanhempien mielestä kohtaamista ei yksin-ryhmässä sen sijaan tapahtunut. Koska tarkastelunäkökulmani on ensisijaisesti vanhempien näkökulma, nimesin tämän kohtaamisen muodon vanhempien kokemuksen mukaan ohittamiseksi. Rinnakkain-ryhmässä vanhemmat kokevat tulleen kohdatuiksi siten, että työntekijät hoitivat tilanteet ammattinsa puolesta melko hyvin tai välttävästi. Vanhempien käsitystä tuki työntekijöiden työhönsä suhtautuminen, joka oli pääsääntöisesti perhekeskeistä. Nimesin tämän kohtaamisen muodon hetkelliseksi kohtaamiseksi, koska työntekijät ottivat perheen kannalta tärkeitä asioita huomioon mutta eivät panostaneet niinkään itse osallistumalla keskeisesti vuorovaikutustilanteisiin vaan pikemminkin järjestelivät asioita

TAULUKKO 5. Vanhempien kokemus kohtaamisesta ja työntekijöiden ammatillinen positio sekä näiden pohjalta nimetty kohtaamisen muoto

Vanhempien kokemus kohtaamisesta	Kohtaamisen muoto	Työntekijöiden ammatillinen positio
Yksin	→ Ohittaminen	← Asiantuntijakeskeinen positio
Rinnakkain	→ Hetkellinen kohtaaminen	← Perhekeskeinen positio
Yhdessä	→ Läsnäolo	← Dialoginen positio

niin, että perheellä oli mahdollisuus olla yhdessä. Kaikkein yhtenäisin tulos on ryhmässä, jossa vanhempien tarinoista on tulkittavissa heidän täysi tyytyväisyytensä kohtaamisiin. Sama tyytyväisyys käy ilmi myös työntekijöiden kokemuksista. Nimesin tämän kohtaamisen muodon läsnäoloksi. (Ks. taulukko 5.) Seuraavaan kuvioon (kuvio 9) olen koonnut ohittamisen, hetkellisen kohtaamisen ja läsnäolon. Ne jäsentävät kohtaamistilanteisiin liittyvää tunnetta eli kokemusta kohtaamisesta, joka on toinen kokemuksellisen ensitiedon tasoista. Seuraavaksi käyn tarkemmin läpi kaikki kolme kohtaamisen muotoa alkaen ohittamisesta.



KUVIO 9. Kohtaamisen muodot

## Ohittaminen

Kun kohtaamisen muoto on ohittaminen, työntekijät toimivat asiantuntijakeskeisessä positiossa eli heidän työskentelyään ohjaa ensisijaisesti se, että he ovat tehokkaita ja saavat omat työnsä sujuvasti tehtyä. He pitäytyvät tiukasti omissa ammatitirooleissaan. Tämä näkyy lapsen vammasta kerrottaessa niin, että työntekijä siirtää kertomisvastuun sille työntekijälle, jolle se virallisesti kuuluu. Vanhempien huomioiminen ei kuulu leikkaussalissa lääkärin ensisijaisten tehtävien joukkoon. Vanhemmat kokevat tulleen ohitetuiksi, koska heitä ei huomioida. Heidän kokemuksensa on, etteivät he saa kontaktia henkilökuntaan. Heistä tulee näkymättömiä.

Toinen tulkinta siitä, miksi vanhemmat kokevat tulevansa ohitetuiksi, liittyy hoitajien työskentelyyn. Kuten Annan omahoitajan tarinasta kävi ilmi, hän ei uskaltanut keskustella Annan ja Arvon kanssa lapsen vammaan liittyvistä asioista oman epävarmuutensa ja tietämättömyytensä takia. Toisaalta omahoitaja halusi olla käytettävissä, mikäli vanhemmat olisivat halunneet keskustella. Tämä tuli esiin siten, että työntekijä kertoi olevansa koko ajan vanhempien saatavilla, käytettävissä ja läsnä. Tämä ei käytännössä kuitenkaan johtanut keskusteluyhteyteen, sillä Arvo ja Anna eivät lähestyneet hoitajaa, jonka he aistivat välttelevän heitä. Vanhempien näkökulmasta heidät erotti hoitajasta sama välimatka, jota hoitaja piti vanhempiin pelätessään keskustelun kääntyvän lapsen vammaan.

Ohitettaessa vamma korostuu ja lapsi jää varjoon, kuten kävi esimerkiksi lääkärin kertoessa Maijalle lapsen vammasta. Vanhemmille tärkeintä on kuitenkin elävä lapsi. Työntekijät kertovat lähinnä, mikä lapsessa on poikkeavaa, ja kertomatta jäävät positiiviset asiat. Joskus lääkäri kertoo lapsen tilanteesta niin, että vain toinen vanhemmista on paikalla. Näin kävi Annalle, joka liminaalissa haastatelluista vanhemmista on ainut, joka oli yksin paikalla, kun lääkäri kertoi ensimmäisen kerran alustavaa tietoa lapsen vammasta.

Näyttää siltä, että mikäli täydellinen epätietoisuus jatkuu pitkään, vanhempien huoli lapsesta kasvaa niin suureksi, että sekin osaltaan estää tiedon vastaanottamisen. Tämä puolestaan johtaa väärinkäsityksiin ja turhien epäilyjen voimistumiseen, ja siitä seuraa jälleen tunteiden, lähinnä huolen ja pelon, voimistuminen. Lapsen kuolemaan liittyvät epäilyt herättävät voimakkaita tunteita. Näitä pelkojaan vanhemmat eivät aina tuo selvästi esiin, jolloin ne ohitettaessa jäävät työntekijöiltä huomaamatta.

Tuntemille ei tehdä tilaa, jotta ne pääsisivät esiin ohittamiseen liittyvissä kohtaamistilanteissa: henkilökunta ei huomioi vanhempien tunteita eikä osoita omia tunteitaan. Vuorovaikutus on yksisuuntaista: joko vanhemmat kysyvät mutta eivät saa vastausta kysymyksiinsä tai henkilökunta kertoo vanhemmille vain omasta mielestään tärkeät asiat varsinaisesti keskustelematta vanhempien kanssa. Alussa vanhempien kannalta keskustelun tekee vaikeaksi se, etteivät he alkujärkytyksensä takia osaa kysyä mitään. Kysymykset eivät tule heti mieleen. Mikäli henkilökun-



nalla ei ole riittävästi aikaa jäädä keskustelemaan vanhempien kanssa, eivät vanhempien ajatukset pääse esiin.

## Hetkellinen kohtaaminen

Kun kohtaamisen muoto on hetkellinen kohtaaminen, työntekijöiden ammatillinen positio on perhekeskeinen. He pyrkivät toiminnallaan siihen, että vanhemmat saavat perhehuoneen ja saavat vauvan mukaansa vierihoitoon. Vanhemmat saavat melko nopeasti tietoa, mikä toisaalta poistaa epäilyjä mutta toisaalta herättää uusiakin epäilyjä. Kertomistilanteessa tiedon välittäminen onnistuu kohtalaisen hyvin. Tietoa kerrotaan molemmille vanhemmille yhtä aikaa, kuten kävi Annalle ja Arvolle lastenosastolla, tai kerrotaan vain isälle, vaikka äitikin on samassa huoneessa, kuten kävi Kaarinalle ja Kallelle synnytyssalissa. Vanhemmat ovat melko tyytyväisiä. He eivät jääneet kaipaamaan enempää tietoa kuin mitä he sillä hetkellä saivat. Osalla vanhemmista oli myös ennestään tietoa kyseessä olevasta vammasta.

Työntekijöiden näkökulmasta katsottaessa voidaan todeta, että he jättivät tietoa osittain kertomatta. Näin toimi Annan synnytystä hoitanut kättilö. Kuitenkin vanhemmat kokivat tulleen paremmin kohdatuiksi hetkellisessä kohtaamisessa kuin ohitettaessa. Tämän selittää suurelta osin vanhempien asennoituminen tietoon ja tiedon tarpeeseen. Vanhemmat olivat hetkellisessä kohtaamisessa tyytyväisiä, vaikka he eivät saaneetkaan vastausta kaikkiin lapsen vammaa koskeviin kysymyksiinsä. Vanhempien tyytyväisyyteen näyttää vaikuttavan sen lisäksi, mitä ja miten heille vastataan, myös se, kuinka paljon he missäkin vaiheessa haluavat tietää: haluavatko he kuulla kaiken mahdollisen epävarmankin tiedon vai vain varman tiedon, kuten Anna ja Arvo olisivat halunneet. Tätä vanhempien tietämisen tarpeen laajuutta ja laatua eivät työntekijät voi tietää, elleivät he ota sitä erikseen selville.

Hetkellisessä kohtaamisessa tietoa välitettäessä tunteita ei jaeta työntekijöiden ja vanhempien välillä. Henkilökunta tuntee pettymystä vanhempien puolesta lapsen vammaisuuden takia mutta ei näytä tunteitaan avoimesti ulospäin. Tunteet jäävät molempien osapuolten itsensä käsiteltäviksi, kun esimerkiksi kättilö ei pysty lohduttamaan vanhempia oman pettymyksensä takia. Tämä tuli esiin kättilön kohdatessa Kaarinan ja Kallen synnytyssalissa. Tässä tilanteessa vanhempien toisiltaan saama tuki on erityisen tärkeää. On kuitenkin huomioitava, että kaikki puolisot eivät pysty lohduttamaan toisiaan oman järkytyksensä takia ja kaikki eivät kaipaa samalla tavalla toisen lohdutusta, mikä tulee esiin Annan tarinassa. Tärkeiksi asioiksi nousevat myös vanhempien suhde vanhemmuuteen ja lapsen vammaisuuteen sekä vammaisuuden pohtiminen jo odotusaikana. Tämän asian keskeinen merkitys tulee hyvin esiin esimerkiksi Kaarinan ja Kallen tarinassa. Koh-

taamiset hetkellisessä kohtaamisessa ovat melko onnistuneita, sillä vanhemmat itse hallitsevat tilanteet ja heille tärkein asia on lapsi eikä vamma.

## Läsnäolo

Ne työntekijät, jotka toimivat dialogisen position mukaisesti, eivät jättäneet vanhempia yksin. Tämä tulee esiin kätilön ja lääkärin tavatessa Hannan ja Harrin synnytysosalissa. Työntekijät suhtautuvat nöyrästi omaan osaamiseensa, ja heidän mielestään vammaisen lapsen vanhempien kohtaaminen ensitietotilanteessa ei ole koskaan helppo tehtävä. Vaikka vanhempien mielestä työntekijät suoriutuivat erittäin hyvin tehtävästään, ovat työntekijät omasta mielestään vasta opettelemassa tätä vaativaa ensitiedon välittämistehtävää. Kaikki osapuolet ovat tyytyväisiä kohtaamisiin, joten kohtaamisia voidaan pitää onnistuneina.

Kun tieto lapsen vammaisuudesta tulee yhtäkkiä, se aiheuttaa aluksi suuren järkytyksen vanhemmille, mikäli he eivät ole millään tavalla varautuneet tällaiseen tilanteeseen. Tiedon kertomisen jälkeen sokki ja siitä seuraavat tunteet hallitsevat hetken koko tilannetta, joskin tilanne alkaa normalisoitua melko nopeasti. Niillä lääkäreillä ja kätilöillä, jotka toimivat dialogisessa positiossa, on myös taito ottaa huomioon, että vammasta kertominen herättää vanhemmissa tunteita. Työntekijät eivät pelästy vanhempien tunteita mutta eivät pelkää omien tunteidensaakaan esiintuloa. Tästä esimerkkinä kätilö ja lääkäri, jotka tapasivat Hannan ja Harrin. Vaikka työntekijät eivät tiedä, miten lohduttaisivat vanhempia tai mitä sanoisivat, he pysyvät vanhempien luona. Toisaalta he luottavat siihen, että tilanteessa selviää omalla ammattitaidolla ja olemalla oma itsensä, kuten teki esimerkiksi Hannan ja Harrin kanssa työskennellyt kätilö. Työntekijöillä on myös riittävästi aikaa keskustella, joten sen myötä vanhemmat pitkän keskusteluprosessin aikana pystyvät siirtymään tiedonmuodostusprosessissaan eteenpäin. Kaikelle on riittävästi aikaa. Kun työntekijät antavat tilaa tunteille heti alussa, vanhempien on helppompaa ottaa myös tietoa vastaan. Tämä tukee sitä, että vanhemmat näkevät lapsen vamman takaa. Särkelä (2001, 29–30) on todennut hyvin samansuuntaisesti toteamalla, että akuutissa vaikeassa tilanteessa olevat ihmiset ovat niin ”täynnä” omaa näkökulmaansa, etteivät pysty vastaanottamaan työntekijän näkökulmaa ennen kuin ovat ”tyhjentäneet” oman näkökulmansa työntekijälle. Vasta sen jälkeen, kun henkilö kokee näkökulmansa tulleen ymmärretyksi ja jaetuksi, hän on valmis vastaanottamaan uutta tietoa.

Verrattaessa edellä mainittuja kohtaamisen muotoja keskenään korostuu ohitettaessa kontaktin puute työntekijään ja vanhempien jääminen yksin lapsen vammaisuuden aiheuttaman huolen kanssa. Työntekijät välttelevät vanhempien kohtaamista. Kun kohtaamisen muoto on hetkellinen kohtaaminen, korostuu työntekijöiden asiallinen toimiminen niin, että koko perhe saa olla yhdessä. Työntekijät kuitenkin poistuvat paikalta eivätkä jää vanhempien luo. Kun kohtaamiskäyttäy-

tymisen muoto on läsnäolo, korostuu paikalle jääminen. Työntekijät eivät jätä vanhempia yksin. He ottavat sen riskin, että jäävät, vaikka eivät välttämättä tiedä, osaa- vatko toimia oikein.

Zygmunt Bauman (1995, 44–55; myös Karisto 1996) on jaotellut kohtaamisia liikkuvaan, pakotettuun ja tilapäiseen kohtaamiseen sekä metayhteisyyteen. Näille kohtaamisille on yhteistä keskinäisen tunnesiteen ohuus, episodimaisuus ja fragmentaarisuus. Kohtaamiset ovat historiattomia siten, ettei niillä ole historiaa eikä tulevaisuutta. Tämä Baumanin (mt.) näkemys sopii myös ensitietokohtaamisiin. Kohtaamiset, jotka nimesin ohittamiseksi ja hetkelliseksi kohtaamiseksi, ovat vanhempien näkökulmasta katsottuna yksittäisiä kohtaamisia eri työntekijöiden kanssa. Kohtaamiset ohitettaessa vastaavat hänen käyttämäänsä käsitettä ”olla vierellä” (being-aside). Vastaavasti hetkellinen kohtaaminen tulee lähelle Baumanin käsitettä ”olla mukana” (being-with). Näillä kohtaamisilla ei ole historiaa, ja ne ovat episodimaisia sekä tunnesiteiltään ohuita. Läsnäolo poikkeaa edellisistä kohtaamismuodoista siten, että siinä tunnesiteet ovat vahvemmat ja kysymys on kokonaisuudesta ja jatkuvuudesta. Läsnäolo tarkoittaa sisällöllisesti samaa kuin Baumanin käsite ”olla toista varten” (being-for). Juuri läsnäolossa kättilö kantoi huolta vanhempien selviämisestä ja kävi tapaamassa äitiä vielä vierihoito-osastollakin. Läsnäolossa tapahtuneilla kohtaamisilla on osittain myös tulevaisuus, sillä suunnitelmalla oli, että näiden samojen lääkäreiden kanssa vanhemmat tapaavat jatkosakin. Bauman toteaa, että hänen kohtaamista kuvaava ”olla toista varten” -käsitteensä tarkoittaa samaa kuin Arne Vetlesenin (1993; ks. Bauman 1995, 53) käyttämä ihminen ihmiselle -käsite (person-to-person).

### 7.3 Kokemuksellinen ensitieto kohtaamisprosessina

Tässä aluvuossa syvennän kohtaamisepiisodien tulkintaa ottamalla analyysiin mukaan myös vuorovaikutusprosessitasen (ks. kuvio 6, s. 70). Kokonaiskuva kokemuksellisesta ensitiedosta kohtaamisprosessina alkaa muodostua tiedon vaiheiden, kohtaamiskäyttäytymisen muotojen ja kolmen eri kohtaamisprosessin avulla. Ennen kuin kokonaiskuvan saa muodostettua, tarkastelen vielä yksityiskohtaisemmin eri kohtaamisprosesseja ja niiden muodostumista yhdistämällä tiedon vaiheet ja kohtaamisen muodot. Tämä tapahtuu ristiintaulukoimalla ohittaminen, hetkellinen kohtaaminen ja läsnäolo tiedon vaiheiden eli epäilyvaiheen, epävarman tiedon vaiheen ja diagnoosivaiheen kanssa.

Kohtaamisepiisodit jakaantuvat tiedon välittymisvaiheiden ja kohtaamisen muotojen mukaan seuraavasti: Epäilyvaiheessa ohittamiseen liittyviä episodeja on kaksi ja hetkelliseen kohtaamiseen liittyviä episodeja on yksi. Suurimmassa osassa eli seitsemässä kohtaamisepiisodissa on kysymys epävarman tiedon vaiheessa ker-

TAULUKKO 6. Kohtaamisepisodit tiedon vaiheiden ja kohtaamisen muotojen mukaan ryhmiteltyinä

Kohtaamisen muodot	Tiedon vaiheet		
	Epäilyvaihe	Epävarman tiedon vaihe	Diagnoosivaihe
Ohittaminen	2 kohtaamisepisodia	2 kohtaamisepisodia	---
Hetkellinen kohtaaminen	1 kohtaamisepisodi	3 kohtaamisepisodia	---
Läsnäolo		2 kohtaamisepisodia	1 kohtaamisepisodi

rottavasta alustavasta tiedosta. Nämä jakaantuvat siten, että ohittamisessa ja läsnäolossa on kaksi kohtaamisepisodia ja hetkellisessä kohtaamisessa on kolme episodia. Diagnoosivaiheeseen kuuluu vain yksi kohtaamisepisodi. Siinä on kysymys läsnäolosta. (Ks. taulukko 6.)

Liminaalissa vanhempien suhtautuminen vanhemmuuteen ja lapsen vammaan vaikuttavat siihen, miten vanhemmat toimivat ja kommunikoiivat kohtaamisprosesseissa. Aineistossani tarkemmassa analyysissä olevien neljän perheen vanhemmat kertovat, että alkujärkytyksen jälkeen he tulivat melko nopeasti siihen tulokseen, että lapsi on vammaa tärkeämpi. Esimerkiksi Harri arvioi tämän tapahtuneen noin puoli tuntia lapsen syntymän jälkeen. Miten käänne on tapahtunut näin nopeasti? Tarkastelen muutosta liminaalin avulla. Jo aikaisemmin kuvasin vanhempien välitilassa oloa liminaali-käsitteen avulla (Turner 1967). Kyseinen liminaali päättyy silloin, kun diagnoosi selviää. Nimitän sitä nyt tarkemmin *tiedolliseksi liminaaliksi*, koska kysymys on konkreettisesta tietämisestä ja diagnoosin varmistumisesta. Samanaikaisesti vanhemmat joutuvat myös käymään mielessään läpi lapsen vammaisuutta. Tätäkin vaihetta voi tarkastella liminaalivaiheena, koska vanhemmat joutuvat kokemukselliseen välitilaan miettiessään vastausta kysymykseen, miten vammaisuuteen tulisi suhtautua. Tätä vaihetta kutsun nyt *kokemukselliseksi liminaaliksi*, sillä kysymys on asioiden kokemisesta ja niihin suhtautumisesta uudessa tilanteessa. Vanhempien tiedollisen liminaalivaiheen keston vaikuttaa ensisijaisesti työntekijöiltä saatu tieto. Kokemuksellisen liminaalivaiheen keston vaikuttavat työntekijöiden interventiot eli ensitietoprosessi mutta myös vanhempien oma suhtautuminen vanhemmuuteen ja lapsen vammaan. Seuraavaksi käsittelen perheittäin vanhempien tilannesidonnaisuutta lapsen vammaisuuteen ja vanhemmuuteen.

Maijan ja Matin sekä Annan ja Arvon ensitietoprosessit eroavat siten, että toisessa perheessä ovat mukana molemmat vanhemmat eli sekä Maija että Matti

ja toisessa on mukana aluksi vain Anna. Perheiden välillä samanlaista on se, että molempien perheiden vanhemmat pelkäsivät välillä lapsensa jopa kuolevan. Vanhemmat olivat myös sitä mieltä, että tärkeintä on lapsen henkiinjääminen. Perheet eroavat toisistaan sen perusteella, miten paljon he uskaltavat, osaavat tai jaksavat kysyä lapsensa tilanteeseen liittyviä kysymyksiä.

Vaativamman perheen vanhemmat eli Matti ja Maija lähtevät siitä oletuksesta, että koska he ovat lapsen vanhempia, heidät tulee huomioida vanhempina ja pitää tilanteen tasalla. Koska näin ei käynyt, erityisesti Matti tuli kiukkuiseksi. He ovat myös tyytymättömiä, koska eivät saaneet nähdä lastaan kunnolla. Samanaikaisesti heillä on suuri pelko, että vamma seurauksena lapsi on vaarassa kuolla. Vanhemmat olivat varautuneet siihen, että aina voi synnytyksessä sattua kaikenlaista. He olivat olleet jo ennen lapsen syntymää sitä mieltä, että lapsi on tärkeämpi kuin vamma ja kaikkein tärkeintä on, että lapsi jää henkiin.

Annan ja Arvon odotukset tulla huomioon otetuiksi vanhempina olivat paljon vaatimattomampia, ja he hiljaisina tyytyivät siihen, mitä heille tarjottiin. Nämä nuoret vanhemmat eivät kyselleet samalla tavalla asioita. Tätä osittain selittää se, että Anna oli tilanteissa aluksi yksin ja hän oli hyvin väsynyt. Hän luotti täysin siihen, että henkilökunta osaa hoitaa asiat. Annan suhde vanhemmuuteen ei ollut alkuvaiheessa yhtä vahva kuin jo toista lasta saamassa olleilla Maijalla ja Matilla. Annan vanhemmuutta voi kuvata siten, että hän oli alussa tavallaan luovuttanut vanhemmuuden henkilökunnalle väliaikaisesti eli siihen saakka, kunnes hän itse pääsee pahimman väsymyksensä yli. Tilanne muuttui nopeasti jo saman päivän iltapäivään mennessä. Silloin Anna ja Arvo olivat jo kovasti huolissaan lapsestaan, joka oli siirretty lastenosastolle. Hekin pelkäsivät, että heidän lapsensa voi kuolla. Heidän mielestään vammaisuus on aina lievempi asia kuin kuolema. Kun näiden perheiden kohdalla kysyy Fergusonin ja Fergusonin (1987) esiin nostamat kysymykset vanhempien reaktion luonteesta ja syystä (ks. alaluku 1.5, s. 35), saa vastaukseksi, että vanhemmat ovat joutuneet kriisiin, koska he pelkäävät menettävänsä lapsensa.

Kaarina ja Kalle olivat jo monen vuoden ajan yrittäneet saada lasta. Heille lapsi ja sitä kautta vanhemmuus oli pitkäaikaisen toiveen täyttymys. Heidän mielestään elämässä kaikki on suhteellista, vammaisuuskin on vain yksi elämän haasteista. Heille pahin vaihtoehto olisi ollut se, ettei olisi lasta ollenkaan. He olivat ikään kuin valmistautuneet tilanteeseen keskustelemalla jo odotusaikana siitä, että kaikki lapset eivät synny terveinä. He olivat pohtineet sitä, että jos satunnaisesti joidenkin vanhempien lapsi on vammainen, niin se voi olla mahdollista myös heidän kohdallaan. Alussa kuitenkin myös Kaarina ja Kalle järkyttyivät lapsen vammaisuudesta, joskin lääkärikin kiinnitti huomiota siihen, miten nopeasti vanhemmat pääsivät tuon vaiheen yli. Fergusonin ja Fergusonin (1987) kysymyksiin voisi tämän perheen näkökulmasta vastata, että vanhemmat hyväksyivät nopeasti, tosin pienen alkujärkytyksen jälkeen, lapsen sellaisena kuin hän oli.

Hanna ja Harri, joiden lähtötilanne oli hyvin erilainen, päätyivät samanlaiseen lopputulokseen. Hanna oli elämässään kohdannut aikaisemmin kriisejä, joista hän oli selvinnyt. Lapsen odotusaika oli ollut onnellista aikaa, ja he olivat oletta-neet, että sama onnellisuus jatkuu lapsen synnyttyä. Heistä vammaisen lapsen synnyttyä vanhempana olo tuntui alussa erilaiselta kuin he olivat odottaneet. Lapsen vammaisuus oli heille asia, johon he eivät olleet lainkaan varautuneet. Nämä vanhemmat joutuivat aluksi sokkiin, sillä lapsen piti sikiöseulontatutkimusten mukaan olla terve. Aluksi vamma nousi merkittävämpään asemaan kuin lapsi. Melko nopeasti he kuitenkin jo synnytyssalissa totesivat, että tämä lapsi on heidän lapsensa ja he ovat tämän lapsen vanhempia. Heidän mielestään vammaisuus tulee suhteuttaa elämän muihin vaikeuksiin. He olivat päättäneet selvitä tulevista haasteista. Kysymyksiin vanhempien reaktion luonteesta ja syystä voi vastata, että yllättävä tilanne aiheutti sokin, josta vanhemmat selvisivät melko nopeasti hyväksyen lapsen sellaisena kuin hän oli.

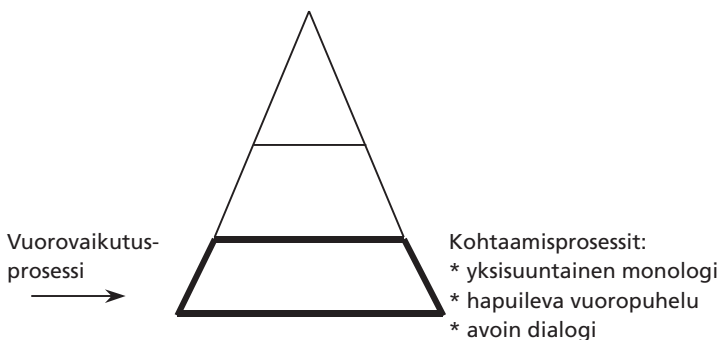
Aineistoni mukaan onnistuneella ensitietotilanteella on kokemuksellista liminaalia lyhentävä vaikutus ja epäonnistunut ensitietotilanne voi vaikuttaa päinvastaisesti. Mikäli vanhemmat ovat ottaneet vammaisuuden mahdollisuuden huomioon jo odotusaikana, kokemuksellinen liminaalivaihe on lyhyempi kuin päinvastaisessa tilanteessa. Tulkintani mukaan vanhempien on kokemuksellisella tasolla hyväksyttävä lapsi sellaisena kuin hän on ennen kuin heidän kokemuksellinen liminaalinsa päättyy. *"Tämä on meidän lapsi ja me ollaan lapsen tärkeimmät ihmiset maailmassa"* tarkoittaa juuri kokemuksellisen liminaalin päättymistä ja myös vanhemmuuden vahvistumista.

Tutkimuksessani mukana olevien perheiden vanhemmille lapsen syntymä, samoin kuin syntymän myötä alkanut vanhemmuus, on merkittävä asia. Lapsen hyväksymiseen liittyvä seesteisyys on kokemuksellisen liminaalin lopputulema. Kun vanhemmat ovat hyväksyneet vammaisen lapsensa sellaisena kuin hän on, he ovat saavuttaneet mielen-tilan, jota kutsutaan oman elämäntilanteen hyväksymiseen perustuvaksi mielenrauhaksi, *"piece of mind"* (Gallimore ym. 1989). Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vanhempien tunteet eivät voisi jatkaa aaltoliikkeenomaista vaihtelua: minuutista toiseen, tunneittain ja päivittäin (Hill ym. 2003).

Ammattilaisten suhtautumista lapsen vammaisuuteen on tutkittu asiakirjojen kautta. Tanja Vehkakoski (2000, 68–69) on tutkimuksessaan saanut tuloksen, jonka mukaan vammaista lasta käsitellään asiakirjoissa kohteena, ongelmana ja subjektina. Saamani tulokset tukevat Vehkakosken tuloksia, sillä työntekijöiden suhtautumisessa vammaiseen lapseen on löydettävissä sama kolmijako. Ohittaminen kohtaamisena tarkoittaa, että työntekijöiden keskittyessä vain vammaan lapsi unohtuu ja vammasta tulee kohde. Kun on kysymys hetkellisestä kohtaamisesta, työntekijöiden näkökulmasta katsottuna korostuvat vammasta johtuvat puutteet ja ongelmat. Läsäolossa työntekijät kohtaavat lapsen kokonaisvaltaisesti, lapsi on subjekti.

Työntekijöiden ammatillinen positio sekä vammaisuuteen suhtautuminen vaikuttavat keskeisesti siihen, miten työntekijät toimivat kohdatessaan vammaisen lapsen vanhemmat ja millainen vuorovaikutuksesta muodostuu. Mönkkönen (1996) toteaa, että vaikka työntekijät (esim. lääkärit, kättilöt ja hoitajat) ovat omak-suneet asiakaslähtöisyyden toimintansa lähtökohdaksi, se saattaa jäädä vain retoriseksi ilmaisuksi, ellei vuorovaikutusta ymmärretä nimenomaan vastavuoroisena kehityksenä, joka tarkoittaa molempien osapuolien kehittymistä toistensa kautta. Terveystuhoon asiantuntijuuteen liittyy aina runsaasti tietoon perustuvaa val-taa, ja siksi vuorovaikutuksesta voi muodostua *yksisuuntainen monologi*. (Mts. 52.) Yksisuuntainen monologi vuorovaikutustilanteena tulee esiin tutkimuksessa työntekijöiden asiantuntijakeskeisessä positiossa, jossa työntekijä kertoo vanhem-mille vammaan liittyvät, sillä hetkellä tiedossa olevat seikat ja siirtyy nopeasti muihin tehtäviin. Tämä tulee esiin muun muassa Maijan ja Matin kohdatessa las-tenlääkärin synnytyssalissa sekä Annan kohdatessa lastenlääkärin vierihoido-osas-tolla.

Mikäli ammatillinen positio on perhekeskeinen, nousee tärkeäksi olosuhteiden järjestäminen niin, että koko perhe voi olla yhdessä, lapsi mukaan lukien. Dia-logi vanhempien ja työntekijöiden välillä ei pääse kunnolla syntymään. *Vuoropuhelu on hapuilevaa*. Taustalla ovat työntekijöiden valmiit oletukset ja luokitukset vammaisuudesta, joiden Mönkkönen (1996, 52) on todennut voivan jäädä dialogisen liikkeen paikoilleen. Tämä tulee esiin esimerkiksi Kaarinan ja Kallen koh-datessa kättilön ja lääkärin synnytyssalissa. Hapuilevasta vuoropuhelusta oli kyse myös Annan ja Arvon kohdatessa lastenlääkärin lastenosastolla, sillä keskustelun aikana syntyi väärinkäsityksiä. Dialogisessa positiossa korostuu työntekijän mu-kanaolo omana itsenään. Tämä vuorovaikutusmuoto sisältää Mönkkösen (2002b, 56) mainitseman vastavuoroisen suhteen, jossa vanhemmat sekä työntekijät ovat sekä antajina että saajina (myös Särkelä 2001, 28). Vuorovaikutus on *avointa dialo-gia*, toimitaan ihminen ihmiselle -suhteessa. Tästä ovat esimerkkinä Hannan ja Harrin kohtaamiset sekä kättilön että lääkärin kanssa synnytyssalissa. Olen koon-nut seuraavaan kuvioon (kuvio 10) edellä käsitellyt kohtaamisprosessit, jotka ovat



KUVIO 10. Kohtaamisprosessit

yksisuuntainen monologi, hapuileva vuoropuhelu ja avoin dialogi. Ne jäsentävät kohtaamistilanteisiin liittyvää vuorovaikutusprosessia, joka on kolmas kokemuksellisen ensitiedon tasoista.

Seuraavaksi tarkastelen tarkemmin erityisesti liminaalivaiheen kohtaamisia, kun ollaan keskellä epävarmuutta. Tarkastelussa on mukana kaikki yksitoista kohtaamisepisodia. (Ks. taulukko 6, s. 176.) Tarkastelen kohtaamisepisodeja kohtaamisprosessien näkökulmasta seuraavissa alaluvuissa, jotka olen nimennyt seuraavasti: yksisuuntainen monologi, hapuileva vuoropuhelu ja avoin dialogi.

## Yksisuuntainen monologi

Kun kohtaamisprosessi muodostuu yksisuuntaisesta monologista, vanhemmat kokevat, etteivät he saa kosketusta työntekijöihin. Työntekijöiden kuvaukset tukevat vanhempien kokemusta. Vuorovaikutus ei toimi tai se ei pääse edes syntymään. Esimerkiksi lääkäri ei omien kiireidensä takia ehtinyt keskustella Maijan ja Matin kanssa synnytyssalissa eikä ehtinyt kuunnella, mitä kysymyksiä vanhemmilla oli esitettävänä. Terveydenhuollossa lääkärin tehokas medisiininen työskentely näyttää soveltuvan huonosti synnytyssalityöskentelyyn, sillä vanhemmat kokevat tulevansa täysin ohitetuiksi. Ylitehokkaan työskentelyn on todettu soveltuvan huonosti kaikkeen sosiaaliseen kanssakäymiseen mutta erityisesti terveydenhuoltoon (Tuomainen 2002; Töyry & Tuomainen 2002). Koska vanhemmat ensisijaisesti haluavat lapselleen hyvää lääketieteellistä hoitoa, he hyväksyvät tilanteen ja vaikeenevat itseensä liittyvistä odotuksista. Yksisuuntaisessa monologissa tulee selvästi esiin positioon kätkeytyvä sosiaalinen juoni, toimintaan tarvitaan molemmat osapuolet mukaan (Mönkkönen 2002a; myös Suoninen 1997, 23–25). Ilman vanhempien mukaantuloa tai tietynlaista suostumista lääkäri ei voisi toimia omasta positiostaan käsin.

Yksisuuntaisessa monologissa lapsen vammasta kertominen painottuu vammaan liittyvien yksityiskohtien luettelemiseen. Lääkärin kertoessa lapsen vammasta ensimmäisen kerran tilanne on vanhempien näkökulmasta vaikeampi silloin, kun molemmat vanhemmat eivät ole paikalla. Tietoa on myös sitä vaikeampi ottaa vastaan, mitä suurempana yllätyksenä tieto vammasta tulee vanhemmille. Tähän liittyy myös tieto vamman vaikeusasteesta. Mikäli vamma ei ole selvästi nähtävissä, vanhempien on myös vaikea uskoa kuulemaansa. Jos lääkäri käy kertomassa nopeasti vain vammaan liittyvät yksityiskohdat eikä huomioi vanhempia eikä lasta kokonaisuutena, lääkäri jää etäiseksi. Tällaista tiedon välittämistä voi kuvata vesiämpärimetaforan avulla siten, että tieto on kuin ämpärillinen kylmää vettä, joka kaadetaan kerralla vanhempien niskaan. Näin voisi luonnehtia esimerkiksi Annan saamaa ensitietoa hänen tavatessaan vierihoito-osaston lääkärin. Annan mukaan ensitieto oli lista puutteita, joita lapsella oli havaittu.



## Hapuileva vuoropuhelu

Vanhemmat pitävät lääkäriä tärkeimpänä tiedon kertojana. Liminaalissa lapsen vammasta voivat antaa alustavaa tietoa joko lääkäri yksin tai lääkäri ja kättilö yhdessä siten, että kättilö kertoo alustavasti sen, mitä näkee, ja lääkäri tapaa vanhemmat sen jälkeen. Epävarman tiedon vaiheessa tieto ei enää perustu pelkkään aavistukseen, vaan vamma on selvästi nähtävissä, kuten Kaarinan ja Kallen lapsella. Arvio voi perustua myös aikaisempaan lääkärin tekemään arvioon, kuten lastenlääkärin tavatessa Annan ja Arvon lastenosastolla.

Hapuilevassa vuoropuhelussa kohtaaminen on jo kokonaisvaltaisempaa ja onnistuneempaa kuin yksisuuntaisessa monologissa. Vanhempien näkökulmasta katsottuna työntekijät eivät kuitenkaan ole täysin onnistuneet ensitiedon kertomistehtävässään. Vanhemmat kokevat tulleen kohdatuiksi asiatasolla melko hyvin tai välttävästi. Kysymyksessä ei ole kokonaisvaltainen kohtaaminen, sillä kohtaamisiin liittyy joitakin negatiivisia piirteitä. Vanhempien kokemus on, että vammasta kertominen oli vaikeaa työntekijälle, kuten Kaarina ja Kalle totesivat kättilöstä, joka ensimmäisenä kertoi heille lapsen näkyvästä vammasta. Heille lisätietoa kertomaan tullut lääkäri antoi ristiriitaista tietoa. Hänen kertomansa perusteella heräsi uusia epäilyjä. Vanhemmat kokivat, ettei hänen antamansa tieto ollut luotettavaa. Kaarinan ja Kallen tarinassa heidän luotettavin ja paras tietolähteensä ei ollut lääkäri vaan lapsen vammaa käsittelevä video.

Ensitietotilanteissa käytäviin keskusteluihin vaikuttaa myös se, onko vanhemmilla tietoa lapsen vammasta jo etukäteen. Vaikka vanhemmilla olisikin etukäteistietoa, he haluavat tavata aina lääkärin, jolta he kuulevat juuri heidän lapsensa vammaan liittyvistä yksityiskohdista. Mikäli vanhemmat ovat jo etukäteen pohtineet sitä mahdollisuutta, että kaikki lapset eivät synny terveisin, heidän on helpompi ottaa vastaan tieto omankin lapsensa vammaisuudesta. Tästä on esimerkkinä Kaarinan ja Kallen kohtaamisepisodi lääkärin kanssa.

Vaikka lapsen tilanteesta kertoo kokenut lastenlääkäri, aina on myös mahdollisuus väärinymmärryksiin, kuten kävi lastenlääkärin kertoessa lapsen tilanteesta Annalle ja Arvolle lastenosastolla. Lastenlääkäri halusi järjestää isälle yöpymismahdollisuuden sairaalassa, minkä vanhemmat olettivat liittyvän siihen, että lapsi mitä todennäköisimmin kuolee. Ajatus lapsen kuolemasta vahvistui vanhempien mielessä osittain myös väärinkäsityksen seurauksena, kun lääkäri vastasi ”*en tiedä*” Annan esittämään kysymykseen ”*kuoleeko lapsi?*”. Vanhempien ja lääkärin välinen keskustelu jäi hapuilevaksi. Tilanteeseen oli pysähdytty, mutta tilannetta ei ollut rauhoitettu. Vanhemmat joutuivat keskustelemaan vakavasta asiasta potilashuoneessa, jossa oli ulkopuolisia ihmisiä.

Hapuilevaan vuoropuheluun liittyvissä kohtaamisissa työntekijöiden empaattisuus ei tule esiin. Sen sijaan taustalla olevat työntekijöiden valmiit oletukset tai vammaisuuteen liittyvät luokitukset ovat todennäköisesti vaikuttaneet vuorovaikutukseen (myös Nurse ym. 1990). Työntekijät toivat esiin omissa haastatteluis-

saan juuri hapuilevaan vuoropuheluun liittyvissä kohtaamisepisodeissaan seikkoja, joilla todennäköisesti on ollut vaikutusta näissä vuorovaikutustilanteissa. Näiden seikkojen vaikutuksesta puhuu puolestaan se tosiasia, että ihmisten välisestä viestinnästä tapahtuu eleiden ja ilmeiden kautta noin 90 prosenttia (Mehrabian 1977, 182). Esimerkiksi Kaarinan ja Kallen tavannut kättilö oli sitä mieltä, että lapset, joilla on sama vamma kuin Kaarinan ja Kallenkin lapsella, ovat rumia, pelottavia ja järkyttävän näköisiä. Samoin lääkäri luonnehti lapsen vammaa ”hurjan näköiseksi”. Vastaavasti lääkäri, joka tapasi Annan ja Arvon lastenosastolla, piti itseään ”sinä inhottavana lääkärinä”, joka kertoi, että lapsi on vammaainen. Lääkäri luokitteli itsensä inhottavaksi lääkäriksi, ja Kaarinan ja Kallen kanssa työskennelleet työntekijät luonnehtivat minulle haastattelijana lapsen vammaa negatiivisavytteisesti, mikä jäi myös lapsen ainoaksi kuvaukseksi. Työntekijät eivät kertoneet näitä lapsesta tekemiään luonnehdintoja vanhemmille. Siitä huolimatta niiden vaikutus näkyy vuorovaikutuksessa siten, että työntekijöiden vammaisuuteen liittyvät asenteet välittyivät vanhemmille (Leskinen 1996, 178; Pohjola 2002). Mielestäni aineistoni vahvistaa Mönkkösen (1996, 52) luonnehdintaa työntekijöiden valmiiden oletusten ja luokitusten keskustelua jäädyttävästä vaikutuksesta. Mielienkiintoista on, ettei tämä ilmiö tule esiin tutkimukseni kahdessa muussa kohtaamisprosessissa.

## Avoim dialogi

Avoimessa dialogissa tyytyväisyys tulee esiin sekä vanhempien että työntekijöiden kokemana. Tämä kohtaamisprosessi osoittaa, että siitä huolimatta, että lapsen vamma on yllätys niin työntekijöille kuin vanhemmillekin, tilanteessa voi onnistua ensitiedon näkökulmasta katsottuna. Avoimessa dialogissa kokemukset kohtaavat.

Avoimen dialogin tasolla on keskeisintä, ettei vanhempia jätetä yksin ja että on riittävästi aikaa: aikaa kertoa, aikaa kaikille kysymyksille, aikaa tunteille, aikaa vain olla läsnä. Vanhemmat tarvitsevat tilaa tunteille, ja heitä helpottaa, mikäli he saavat luvan ilmaista tunteitaan ja huomaavat työntekijätkin tunteita tunteviksi ihmisiksi. Kun työntekijällä on aikaa olla läsnä, se antaa vanhemmille tukea, jota he tarvitsevat tuossa monella tapaa uudessa tilanteessa. Työntekijän läsnäolon myötä toteutuu jatkuvuus, jota pidetään tärkeänä normaalissa synnytystapahtumassakin. Rituaaliprosessin termin ilmaistuna läsnäoleva työntekijä toimii ”rituaalisena spesialistina”.

Aidon kohtaamisen tasolla kertojilla on riittävästi uskallusta pysyä ensitietotilanteissa siitä huolimatta, että he eivät tiedä, mitä sanoisivat, ja heistä tuntuu, ettei heillä ole riittävästi tietoa käytettävissään. Kun on kysymys tiedon kertomis-tilanteesta liminaalissa, silloin ei voi olla varmaa tietoa käytettävissä. Mutta mikäli on aikaa, sillä voi korvata puuttuvaa tietoa. Epävarman tiedon vaiheessa ensitietotilanteissa tärkeimmäksi asiaksi nouseekin aika työntekijän läsnäolon muodossa.

Vanhempien näkökulmasta empaattinen aitoon läsnäoloon kykenevä työntekijä on tärkein tekijä ensitietotilanteissa. Hänen läsnäolonsa mahdollistaa myös sen, että vanhemmat voivat alkaa prosessoida kuulemaansa eli heidän tiedonmuodostusprosessinsa lähtee etenemään vuorovaikutussuhteessa, johon työntekijä tuo oman tärkeän näkökulmansa.

Avoimen dialogin mukaista ensitietoprosessia voi kutsua kokonaisvaltaiseksi kohtaamiseksi. Tästä on esimerkkinä erityisesti kättilön ja Hannan ja Harrin kohtaaminen. Toinen avoimen dialogin mukainen kohtaamisprosessi on lääkärin ja Hannan ja Harrin kohtaaminen. Lääkäri totesi olevansa vasta opettelemassa ensitiedon kertomista. Hänellä oli oppiva asenne, joka on Mönkkösen (1996, 52) asiakaslähtöisen työskentelyn lähtökohta ja jossa vuorovaikutus ymmärretään nimenomaan vastavuoroisena kehityksenä. Sekä kättilö että lääkäri toimivat näissä kohtaamisprosesseissa omana itsenään kohdaten vanhemmat ihminen ihmiselle -ta-solla.

Kun kohtaamisprosesseja tarkastelee vielä erityisesti vammaisuuden näkökulmasta, niin yksisuuntaisessa monologiassa vammaisen lapsi joutuu työntekijän tarkastelun kohteeksi siten, että lapsi itse jää vamman varjoon. Vamma nousee päähuomion kohteeksi. Tämä on täysin ristiriidassa vanhempien näkemysten kanssa, koska he pitävät lasta tärkeämpänä kuin vammaa. Hapuilevassa vuoropuhelussa vamma on ongelma, johon työntekijät suhtautuvat toisaalta asiallisesti, mutta toisaalta suhtautuminen on hieman negatiivissävytteistä. Vanhemmat puolestaan suhtautuvat vammaan siten, että se on vain yksi lapsen erityispiirre. Avoimessa dialogissa lapsi saa työntekijöiden päähuomion, jolloin vammasta tulee vain yksi lapsen erityispiirre. Lapsesta tulee näkyvä siinäkin tapauksessa, että vanhemmat eivät itse alussa näe lasta kunnolla vamman takaa.

Vanhempien kokemuksena onnistunut ensitietokohtaaminen on monen osatekijän summa. Yhdeksi ratkaisevaksi tekijäksi nousee työntekijöiden suhtautuminen lapsen vammaan, koska sen mukaan määräytyy myös lapsen ja vanhempien paikka kohdattaessa epävarmuuden näyttämöllä. Mielenkiintoinen tulos on se, että vaikka kaikki työntekijät eivät suoraan kerro vanhemmille sitä, mitä he ajattelevat vammasta, heidän suhtautumisensa näkyy heidän toimintansa kautta eli siitä, miten vanhemmat kokevat tulleen kohdatuiksi ja miten he kokevat työntekijöiden suhtautuvan heidän lapseensa. Vanhempien näkökulmasta on tärkeää, että lapsi huomioidaan ensitietotilanteissa kokonaisvaltaisesti, ei vain pelkkänä vammana. Mikäli näin ei tapahdu, se johtaa jopa ristiriitatilanteisiin, joista vanhempien ja työntekijöiden erilaiset kohtaamisepisodit edellä kertoivat.



ESIRIPUN LASKEUDUTTUA

## 8 Yhteenveto ja johtopäätökset

### 8.1 Tulosten yhteenveto

Tutkimuksessani analysoin ensitiedon välittymisprosessia liminaalissa (Turner 1967) eli silloin, kun ei vielä tiedetä vastasyntyneen lapsen vamman tarkkaa diagnoosia. Tässä narratiivisessa tutkimuksessa analysoin ensitietotilanteita ensisijaisesti vanhempien kokemusten kautta peilaten niitä työntekijöiden kokemuksiin samoista tilanteista. Lapsen vamma tulee yllätyksenä niin vanhemmille kuin työntekijöillekin. Tutkimuksen tavoite on ollut lisätä ymmärrystä vanhempien kokemuksista ensitiedon välittymisestä ja työntekijöiden kokemuksista tiedon välittäjinä sekä tietoa kokemusten samanlaisuudesta ja erilaisuudesta. Tutkimustehtävänä on ollut etsiä vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin: Miten kokemuksellinen ensitieto rakentuu? Miten tieto vammasta välittyy vanhemmille liminaalissa vammaisen lapsen syntyessä? Kohtaavatko vanhempien ja työntekijöiden kokemukset näissä ensitietotilanteissa?

Tutkimus osoittaa, ettei synnytyssalissa ole varauduttu vammaisen lapsen yllätykselliseen syntymään siten, että olisi olemassa yhtenäinen tai selvä ensitiedon toimintakäytäntö. Ensitietotilanteisiin liittyvät tekijät riippuvat suurelta osin kunkin työntekijän tiedoista ja taidoista, aikaisemmasta kokemuksesta ja ammatillisesta positiosta. Vammaisen lapsen syntyessä huolehditaan hyvin lapsen lääketieteellisestä tutkimisesta ja hoidosta, mutta vanhempien huomioiminen on vähäisempää ja tiedon saaminen jää niukaksi varsinkin epäilyvaiheessa eli aivan ensimmäisissä ensitietotilanteissa. Myös isät, jotka eivät ole synnytyksessä tai sairaalassa mukana, voivat alussa jäädä kokonaan ammattilaisten välittämän ensitiedon ulkopuolelle. Ulkopuolisiksi voivat itsensä tuntea myös äidit, jotka ovat paikalla mutta jäävät keskustelun ulkopuolelle lääkärin keskustellessa vain isän kanssa.

Vanhempien ensitietokokemuksissa on kysymys viivästyneestä, katkonaisesta ja sujuvasta ensitiedosta. Erilaisista ensitietotilanteista seuraa, että vanhemmat joutuvat erilaisiin rooleihin. Näyttämömetaforan avulla ilmaistuna vanhemmat joutuvat katsomoon tai ovat sivu- tai pääroolissa. Vanhemmat sivuroolissa tarkoittaa sitä, että vanhemmat ovat sivustaseuraajia. Kysymys on viivästyneestä ensitiedosta. Siihen liittyy pitkiä epäilyvaiheita, mikä tekee ensitietoprosessin vanhemmille raskaaksi. Lisäksi koska lapsen vamma ei ole selvästi nähtävissä, vanhempien on aluksi vaikea uskoa, että lapsella on jokin vamma. Vanhemmat katsolessa tarkoittaa sitä, että työntekijöiden keskittyessä lapsen vammaan unohtuvat vanhemmat tiedontarpeineen lähes kokonaan. Kysymyksessä on katkonainen ensitieto, joka pohjautuu niin sanottuun hätätilanteeseen. Alussa pelätään lapsen jopa

kuolevan. Sen sijaan kun vanhemmat ovat pääroolissa, heidät huomioidaan ensitietotilanteissa heidän tarpeittensa mukaisesti. Ensitieto on sujuvaa ja vanhempien mielestä riittävää. Näissä tilanteissa on merkitystä sillä, että vamma on niin selvästi nähtävissä, että vanhemmatkin pystyvät sen näkemään, joten sitä on heti käsiteltävä.

Vanhempien kokemuksellinen ensitieto rakentuu tiedon välittämisestä, tunnekokemuksesta ja vuorovaikutusprosessista. Tieto vammasta välittyy liminaalin epäilyvaiheessa esitietona, epävarman tiedon vaiheessa alustavana tai epävarmana tietona ja diagnoosivaiheessa diagnoosina. Esitieto välittyy epäilyvaiheessa joko siten, että vanhemmat näkevät tai aavistavat näkemiensä vihjeiden perusteella, että kaikki ei ole kunnossa, tai heille voidaan kertoa poikkeavuuksista hieman peitellysti. Mikäli työntekijät olettavat alussa, että kysymyksessä voi olla hätätilanne, niin vanhemmille ei kukaan välittömästi kerro tilanteesta mitään. Näkemänsä perusteella vanhemmat tekevät tapahtumista omat johtopäätöksensä. Tässä tilanteessa heitä ei lohduta se, kun sanotaan, että *”ei ole mitään hätää, lääkäri on tulossa”*. Lohdutusyritys vaikuttaa täysin päinvastaisesti.

Alustavaa tietoa voi epävarman tiedon vaiheessa kertoa aluksi kättilö, mutta tiedon kertominen kuuluu varsinaisesti lääkärille. Epävarman tiedon vaihe on työntekijöille haasteellisin vaihe, sillä he joutuvat kertomaan hyvin epävarmaa tietoa vanhemmille, jotka voivat aavistaa lapsella olevan jotain hätää tai eivät ole lainkaan varautuneet kuulemaan lapsensa olevan vammaisen. Tieto lapsen vammaisuuudesta voi herättää voimakkaitakin tunteita. Vanhemmat voivat tuntea surua ja pettymystä sekä epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Jotkut vanhemmat joutuvat jopa sokkiin tiedon tullessa täytenä yllätyksenä. Diagnoosissa on kysymys varmastakin tiedosta. Diagnoosivaiheessa tilanne on helpompi niin työntekijöille kuin vanhemmillekin, sillä työntekijät voivat valmistautua tiedon kertomiseen ja vanhemmat tiedon vastaanottamiseen.

Kun vertaan liminaalivaiheen tuloksia aikaisempiin diagnoosivaiheen tutkimuksiin, saamani tulokset hyvästä ensitiedon kertomistavasta ovat samansuuntaisia. (Ks. myös Virpiranta-Salo 1992, 1993; Sloper & Turner 1993; Kärkkäinen 1996; Mattus 1996; Taanila 1997; Taanila ym. 1998; Taanila 2002.) Tutkimukseni vanhemmat ovat tyytyväisiä työntekijän toimintaan, jos hän kertoo lapsen tilanteesta vanhemmille heti huomattuun siinä jotain poikkeavaa. Kertomistilanteessa vanhemmat pitivät tärkeänä, että tilanteet ovat rauhoitettuja tilanteita ja niissä on kiireettömyyden tuntu (myös Jan & Girvin 2002). Liminaalivaiheessa tyytyväisyyttä lisää se, kun kättilö ja lääkäri antavat tilaa ja aikaa kysymyksille, keskustelulle ja tunteille (myös Sharp ym. 1992). Tutkimuksessani vanhemmat arvostavat asiallista ja rehellistä tietoa ja he pitivät tärkeänä, ettei surkutella eikä anneta katteetomia lupauksia (myös Bogdan ym. 1982). Sekä omassa että aikaisemmissa tutkimuksissa korostui vanhempien toivomus, että kertomistilanteessa molemmat vanhemmat olisivat paikalla ja että isällä on mahdollisuus yöpyä sairaalassa (Krahn

ym. 1993; Quine & Rutter 1994). Tutkimustulokseni osoittavat, että silloin kun vauva on kerrottaessa paikalla, ei vamma tunnu niin pelottavalta ja etäiseltä asialta (myös Cunningham ym. 1984). Tutkimukseni vanhemmat pitävät hyvänä työntekijöiden empaattisuutta ja myös sitä, ettei heitä jätetä yksin (myös Tauriainen 1996). Kun vertaan saamiani negatiivisia ensitietokokemuksia aikaisempiin tutkimustuloksiin, tulokseni tukevat niitä. Tilanteissa, joissa vanhempien ja työntekijöiden kohtaaminen oli ohittamista, vanhempien tiedon tarpeisiin ei vastattu eikä heidän pelkojaan huomioitu (myös Majjala 2004). Tutkimuksessani joidenkin mukana olleiden vanhempien saama tieto oli ristiriitaista ja puutteellista (myös Kalland 1995; Bellew & Kay 2003).

On olemassa myös vanhempia, jotka eivät halua kuulla kaikkia mahdollisia epäilyjä. Siksi ennen kertomistilannetta lääkärin tulisikin kysyä suoraan vanhemmilta, miten tarkkaan he haluavat tietää kaikki mahdolliset epäilyt. (Myös Hill ym. 2003.) Vanhemmille, jotka haluavat tietää vain varmat asiat, voisi keskittyä kertomaan faktatietoa, ja ne vanhemmat, jotka haluavat tietää kaiken, saisivat tietoa sen mukaisesti. Näin voisi säästää vanhempia, jotka eivät halua kuulla kovin epävarmoja tietoja eivätkä halua huolestua turhaan. Myöskään ne vanhemmat, jotka haluavat olla tilanteen tasalla, eivät kokisi, että heiltä pantataan tietoa.

## Kohtaamisen jännitteet

Vammaisen lapsen syntyessä vanhempien kohtaaminen liminaalissa on työntekijöille haasteellinen ja vaativa tehtävä, koska kenelläkään ei ole valmista käsikirjotusta tapahtumista eikä ennakkotietoa vanhempien tai työntekijöiden reaktioista tai lapsen tilanteen muutoksen suunnasta. Tilanne voi olla jopa kaoottinen (ks. Strauss ym. 1985, 9). Asian tekee erityisen vaikeaksi vielä se, ettei kahta samanlaista tilannetta ole olemassa. Epävarman tiedon vaiheessa työntekijä joutuu useimmiten valmistautumattomana kertomaan vanhemmille hyvinkin epävarmaa, alustavaa tietoa. Sama vaihe on vaativin myös vanhempien näkökulmasta, koska liminaalista muodostuu heille käännekohta: entiseen tilanteeseen ei ole enää paluuta, mutta ei ole varmaa tietoa, mihin uusi tilanne johtaa.

*Ohittaminen* on joidenkin vanhempien kokemus kohtaamisesta ensitietotilanteissa. Työntekijöiden kokemus on erilainen, sillä he ovat kokeneet kohdanneensa vanhemmat jokaisessa ensitietotilanteessa. Työntekijöiden positio työhön ja suhtautuminen lapsen vammaan ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, millaiseksi vanhempien kokemus kohtaamisesta muodostuu. Kun työntekijät keskittyvät pääasiassa vain vammaan, vanhemmat kokevat, etteivät he eikä lapsi tule kohdatuiksi. Tästä syystä kohtaaminen on ohitetuksi tulemistä. Ohittamisessa vamma korostuu ja lapsi jää vamman varjoon. Tunteita ei huomioida. Työntekijöiden positio työhönsä on asiantuntijakeskeinen, mikä tarkoittaa tehokasta medisiinistä työ-

kentelyä. Kohtaamisprosessina kysymys on yksisuuntaisesta monologista, jossa lääkäri kertoo nopeasti vain vammaan liittyvistä yksityiskohdista. Lääkäri jää vanhemmille etäiseksi, eikä keskustelua synny.

*Hetkellisessä kohtaamisessa* on kysymys muodollisesta kohtaamisesta, jossa vanhemmat kokevat tulevansa kohdatuiksi lähinnä asiatasolla. Tieto välitetään asiallisesti siten, että tunteita ei jaeta. Vanhemmat kokevat tulevansa kuitenkin paremmin kohdatuiksi kuin ohitettaessa. Työntekijöiden positio työhönsä on perhekeskeinen positio, joka käytännössä tarkoittaa muun muassa perheen yhdessäolon korostamista. Kohtaamisprosessina kysymys on hapuilevasta vuoropuhelusta, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijöiden välittämä tieto saattaa olla ristiriitaista ja siten herättää uusia epäilyjä. Vanhemmat kokevat, että joillekin työntekijöille lapsen vammasta kertominen on vaikeampaa kuin heille tiedon vastaanottaminen. Osa kohtaamisprosesseista on melko lyhyitä, ja kohtaamisia ei aina rauhoiteta ulkopuolisilta häiriötekijöiltä. Vaikka vuorovaikutus jää pinnalliseksi, kaikki vanhemmat eivät pidä sitä suurena puutteena. He ovat tilanteisiin melko tyytyväisiä siitä syystä, että heillä on jopa paremmat valmiudet kohdata vammaisen lapsi kuin työntekijöillä. Osalla vanhemmista on jo entuudestaan yleistietoa kyseessä olevasta vammasta. Kuitenkin he tarvitsevat ja odottavat saavansa tietoa juuri heidän lapsensa tilanteesta.

*Läsnäolo* merkitsee vanhempien sekä työntekijöiden kokemusten mukaan todellista, aitoa kohtaamista. Läsnäolossa myös tiedon välittäminen vanhemmille onnistuu parhaiten, koska siihen käytetään riittävästi aikaa. Vaikka vanhemmat ovat alussa järkyttyneitä, jopa sokissa, tieto välittyy. Tämän tekee mahdolliseksi se, että läsnäolossa tunteille tehdään tilaa ja ne huomioidaan. Sekä työntekijöiden että vanhempien tunteiden sallimisen lisäksi kysymys on kiireettömyydestä, aitoudesta, rehellisyydestä ja toisen ihmisen kunnioittamisesta. Läsnäolossa vanhemmat eivät koe jäävänsä yksin eikä heitä jätetä yksin. Työntekijöiden positio työhönsä on dialoginen positio, mikä tarkoittaa sitä, että työntekijät antautuvat vuorovaikutukseen ja uskaltavat toimia uusissa tilanteissa intuitiivisesti vanhempien tarpeet ensisijaisesti huomioiden. Kohtaamisprosessina kysymys on avoimesta dialogista, jossa kohtaaminen tapahtuu ihminen ihmiselle -suhteessa. Kaikki osapuolet ovat erittäin tyytyväisiä näihin ensitietotilanteisiin.

Avoin dialogisuus läsnäoloon yhdistettynä mahdollistaa, ei vain tiedon, vaan myös surun ja toivon käsittelyn. Lapsen vammasta kerrottu tieto järkyttää aluksi lähes kaikkia vanhempia. Tuen tarve on kuitenkin yksilöllistä. Toiset vanhemmat kaipaavat ja tarvitsevat enemmän ulkopuolista tukea kuin toiset, mikä johtuu muun muassa heidän elämäntilanteestaan ja suhtautumisestaan lapsen vammaan. Ensitietotilanteissa ei aina tarvita paljon sanoja, eikä oikeita sanoja ole aina olemassaakaan. Katseen, koskettamisen ja aidon läsnäolon avulla voi näissä tilanteissa viestittää välittämistä. Toivon dynamiikan näkökulmastakin on tärkeää, että työntekijä antautuu läsnäoloon ja vastavuoroisuuteen, jolloin toivon ja toivottomuuden



väliseen vuorovaikutukseen liittyvien tunnekokemusten käsittely mahdollistuu. (Kylmä ym. 2000.) Toivon käsittely merkitsee käytännössä vanhempien toivon elävöittämistä sekä toivottomuuden tunteiden vastaanottamista sekä niiden käsittelyä (Kirkpatrick ym. 1995). Toivoa ei ole se, että ajatellaan kaiken menevän parhain päin eikä toivoa lisää se, että annetaan katteettomia lupauksia. Toivo on dynaaminen mielentila, jossa ihminen suuntautuu avoimesti tulevaisuuteen (Isola & Kylmä 1999, 25). Tutkimusten mukaan toivo toimii suojelevana ja auttavana tekijänä ihmisten elämässä ja erityisesti elämän erilaisissa käännekohtissa (Kylmä 1996, 17).

Sillä, miten työntekijät ovat läsnä ja pystyvät antamaan tilaa vanhempien kysymyksille ja tunteille, on vaikutusta vanhempien kykyyn ottaa tietoa vastaan. Tämä vaikuttaa käsityksen muodostukseen lapsesta ja lapsen vammaisuudesta, millä puolestaan on merkitystä lapsen hyväksymiseen sellaisena kuin hän on syntynyt. Kun vanhemmat ovat hyväksyneet vammaisen lapsensa sellaisena kuin hän on, he ovat saavuttaneet mielenrauhan ja heidän kokemuksellinen liminaalinsa päättyy. Seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon (taulukko 7) olen koonnut kokemuksellisen ensitiedon keskeiset tekijät sekä vanhempien ja työntekijöiden erilaiset suhtautumistavat lapsen vammaan.

Sillä, miten työntekijät suhtautuvat lapsen vammaan, on merkitystä ensitietotilanteissa. Kun henkilökunta ja vanhemmat kohtaavat toisensa ja vammaisen lapsen, on merkitystä myös sillä, miten vanhemmat suhtautuvat lapsen vammaisuuteen. Maritta Törrönen (1999, 131) on todennut tutkiessaan lasten arkea laitoksessa, että esimerkiksi huono-osaisuuden piirteet tulevat läheltä katsottaessa epäselvemmiksi ja vivahteikkaammiksi kuin kaukaa tarkasteltaessa. Sama on nähtävissä vammaisen lapsen syntymän yhteydessä, kun sitä katsoo vanhempien ensitietokokemusten kautta lapsen syntymätapahtuman yhteydessä. Vammaisen lapsen syntyminen ei ole vanhempien näkökulmasta samanlainen ”katastrofi” kuin minkä kuvan työntekijät antavat (myös Nurse ym. 1990).

Työntekijöiden suhtautuminen lapsen vammaan heijastuu eri tasoille asenteina, käytäntöinä, ilmeinä, eleinä ja sanoina. Se vaikuttaa myös siihen, millaiseksi ensitietotilanteissa työntekijöiden positio työhön muodostuu. Kohtaamisissa jännite syntyy siitä, miten eri tavalla vanhemmat ja työntekijät suhtautuvat lapseen ja vammaan. Tutkimuksessani osa vanhemmista on heti alusta saakka sitä mieltä, että lapsi on heille kaikkein tärkein asia vammasta huolimatta. Mukana on myös vanhempia, joiden mielissä aluksi vamma korostui lapsen jäädessä taka-alalle. Suurimmalla osalla työntekijöistä vamma korostui lapsen sijaan.

TAULUKKO 7. Kokemuksellisen ensitiedon keskeiset tekijät sekä tulkinnat työntekijöiden ensitietointerventioiden vaikutuksesta vanhempien suhtautumiseen vammaiseen lapseensa

Kohtaamisen muoto	Työntekijöiden ammatillinen positio	Kohtaamisprosessi	Vanhempien suhtautuminen vammaiseen lapseen ja vammaan	Työntekijän suhtautuminen vammaiseen lapseen ja vammaan	Vanhempien suhtautuminen vammaiseen lapseen työntekijöiden ensitietointervention jälkeen
Ohittaminen	Asiantuntijakeskeinen positio	Yksisuuntaisen monologi	Lapsi vammaa tärkeämpi Vammasta johtuva lapsen menettämisen pelko (kriisi)	Lapsi jää vamman taakse Vamma huomion kohde	Vanhemmat kokevat lapsen tärkeimmäksi, vaikka työntekijöiden työssä korostuu vamma
Hetkeellinen kohtaaminen	Perhekeskeinen positio	Hapuileva vuoropuhelu	Lapsi vammaa tärkeämpi Vamma on lapsen erityispiirre	Lasta käsitellään ongelmana Vammaan suhtaudutaan ongelmana	Vanhemmat saavat tarvitsemaansa tietoa työntekijöiltä ja vamma pysyy lapsen erityispiirteenä
Läsnäolo	Dialoginen positio	Avoin dialogi	Lapsi jää vamman varjoon Vamma korostuu (sokki)	Lapsi tehdään vanhemmille näkyväksi vamman takaa Vamma on lapsen erityispiirre	Työntekijän toiminnan avulla lapsi muuttuu tärkeämmäksi kuin vamma. Vammasta tulee lapsen erityispiirre

*Yksisuuntaisessa monologissa* työntekijät suhtautuvat vammaan kohteena, lapsi jää huomiotta eikä kohtaamista tapahdu myöskään vanhempien kanssa. Vanhemmille lapsi on tärkeämpi kuin vamma. Vanhemmat kuitenkin pelkäävät menettävänsä lapsensa vamman vuoksi. Työntekijöiden työskentelyn myötä vamma korostuu entisestään, ja tämän seurauksena vanhemmat joutuvat syvemmälle kriisiin. Vanhemmat pohtivat kuitenkin lapsen vammaisuutta suhteessa lapsen menettämiseen. He suhtautuvat tilanteeseen siten, että mieluummin he hyväksyvät lapsen sellaisena kuin hän on kuin menettävät hänet kokonaan.

*Hapuilevassa vuoropuhelussa* työntekijät suhtautuvat vammaan ongelmana, suhtautuminen vammaiseen lapseen muuttuu myös ongelmalliseksi. Vanhempien näkökulmasta lapsi on kaikkein tärkein ja vamma on vähemmän merkityksellinen asia. Työntekijöiden tulkinta sekä vammasta että lapsesta on, että ne ovat molemmat tärkeitä ja molempia tarkastellaan ongelmana. Koska työntekijät eivät pidä vammaa lasta tärkeämpänä, sillä ei ole vanhempien käsitystä muuttavaa merkitystä. Siten lapsi on edelleen vanhempien mielissä tärkeämpi kuin vamma. Vanhemmat ovat, pienen alkujärkytyksen jälkeen, valmiit hyväksymään lapsen sellaisena kuin hän on. Tähän nopeaan hyväksymiseen vaikuttaa se, että vanhemmat ovat jo raskausaikana pohtineet vammaisuuden mahdollisuutta.

*Avoimessa dialogissa* työntekijät korostavat alusta saakka lasta enemmän kuin vammaa. Vanhemmat sen sijaan joutuvat alussa sokkiin saatuaan tietää vammasta. Työntekijöiden kertoman tiedon ja työskentelyn avulla vanhemmat alkavat nähdä lapsen vamman takaa, ja lapsi muuttuu vähitellen vanhempienkin mielissä tärkeämmäksi kuin vamma. Vamma muuttuu lapsen erityispiirteeksi. Vanhemmat pystyvät hyväksymään lapsen nopeasti sellaisena kuin hän on.

Ensitetotilanteet ovat työntekijöiden vastuulla samalla tavalla kuin muukin synnytykseen liittyvä toiminta. Kaikki se, mitä työntekijät tekevät tai jättävät tekemättä, vaikuttaa vanhempiin ja lapseen. Lapsen vammaa työntekijät eivät voi muuttaa, eivätkä he voi ottaa pois vanhemmilta heidän suruaan. Se, mihin he voivat ensitietokohtaamisissa vaikuttaa, on heidän oma toimintansa, jonka kautta he voivat tukea vanhempia. Vanhempien näkökulmasta katsottuna ensitiedon tärkeimpiä tehtäviä liminaalissa on tiedon välittäminen vammasta, vanhemmuuden tukeminen auttamalla vanhempia kohtaamaan vammaisen lapsi sekä tätä kautta perheen hyvinvoinnin turvaaminen. Hyvinvoinnin kokeminen on yhteydessä voimaantumisen kokemiseen (Siitonen 1999, 189). Voimaa ei voi kuitenkaan antaa toiselle, sillä voimaantuminen on henkilökohtainen prosessi. Siihen vaikuttavat myös keskeisesti toiset ihmiset, olosuhteet ja sosiaaliset rakenteet. Voimaantumista voidaan yrittää tukea monilla erilaisilla ratkaisuilla. (Mts. 117–118.) Vammaisen lapsen syntyessä oikealla tavalla annettu ensitieto on yksi keino tukea vanhempien voimaantumista. Juha Siitosen (1999, 181) mukaan voimaantumisen kannalta toimintaympäristön olosuhteista esimerkiksi ilmapiiri, arvostus ja turvallisuus voivat olla merkityksellisiä. Näistä tekijöistä johtuen vanhempien voimaantuminen voi olla jossain tietyssä sairaalaympäristössä todennäköisempää kuin toisessa.

Ensitetotilanteissa tapahtuva voimaantuminen auttaa vanhempia saamaan jälleen omat voimavaransa käyttöönsä. Voimaannuttavalla ensitiedolla on näin ollen myös sosiaalipoliittinen merkitys, mikä joissakin tapauksissa voi tarkoittaa sosiaalisten ongelmien ennaltaehkäisevää vaikutusta. Onnistuneilla ensitetotilanteilla on myös työntekijöitä voimaannuttava vaikutus. Mikäli työntekijät toimivat ensitetotilanteissa ammattiroolinsa lisäksi myös inhimillisinä ihmisinä, kokemus palauttaa heidät samoin kuin vanhemmilta saatu positiivinen palaute.

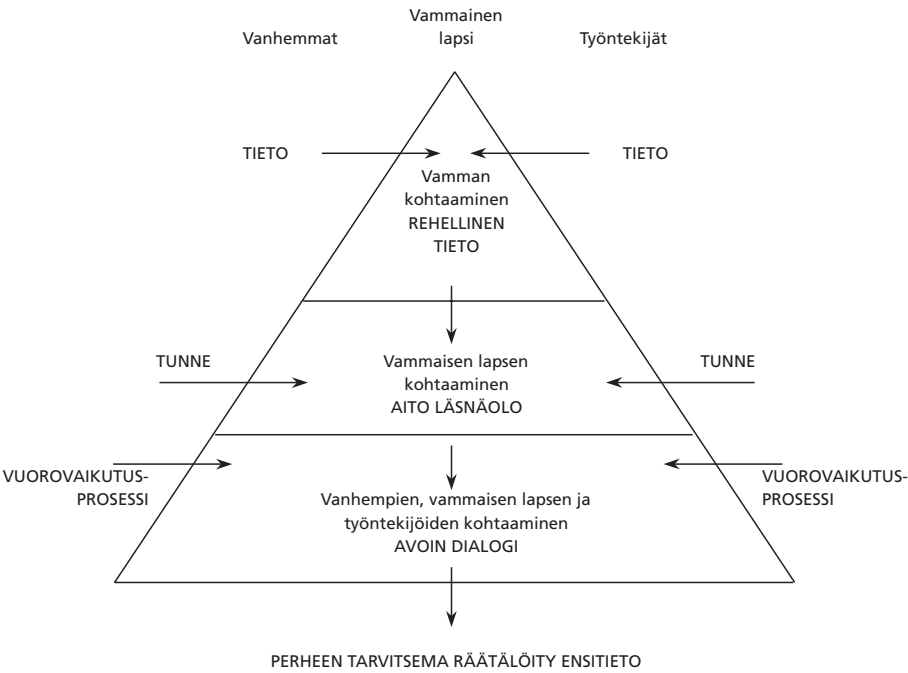
Mitä nopeammin vanhemmat saavat omat voimavaransa käyttöönsä, sitä enemmän siitä hyötyy myös vammaisen lapsi ja koko perhe. Ensitiedon yksi tärkeä tavoite on antaa vanhemmille eväitä vammaisen lapsen kanssa selviytymiseen myös kotiinpääsyn jälkeisenä aikana. Liminaalin jälkeen annettavalla ensitiedolla pyritään tukemaan juuri perheen arjen sujumista, jolloin ensitieto laajenee koskemaan perhesysteemien ja ekologisten (ks. Ferguson & Ferguson 1987) teorioiden alueita. (Ks. kuvio 1, s. 37.)

# Pohdinta

Ensitiedossa on kysymys työntekijöiden, vanhempien ja vammaisen lapsen välisestä dynamiikasta kohtaamisen eri tasoilla. Saamieni tulosten pohjalta täydennän seuraavaksi jo aikaisemmin esittämäni aineistolähtöistä kokemuksellisen ensitiedon kolmiota, jossa ensitieto on jaettu tietoon, tunteeseen ja vuorovaikutusprosessiin. (Ks. kuvio 6, s. 70.) Tulkintani mukaan ensitiedossa on kysymys kolmenlaisesta kohtaamisesta: ensiksikin vammaan liittyvän tiedon kohtaamisesta, toiseksi siitä, kun vanhemmat ja työntekijät kokemuksellisella tasolla kohtaavat vammaisen lapsen ja kolmanneksi vanhempien, työntekijöiden ja vammaisen lapsen keskinäisestä kohtaamisesta. (Ks. kuvio 11.)

Tiedon tasolla kysymys on vamman kohtaamisesta eli vammaa koskevasta rehellisestä tiedosta. Erityisesti lääkärit hallitsevat tätä vaihetta, koska heillä on eniten yksityiskohtaista lääketieteellistä tietoa vammoista. Vastaavasti vanhemmilla on vähiten tätä tietoa, joten he tarvitsevat sitä eniten.

Tunnetasolla on kysymys vammaisen lapsen kohtaamisesta. Niin työntekijät kuin vanhemmatkin joutuvat ensitietotilanteessa kohtaamaan vammaisen lapsen omana itsenään. Tällä kohtaamisen tasolla vaikuttavat vanhempien suhtautuminen vanhemmuuteen ja vammaan sekä työntekijöiden suhtautuminen vammaan



KUVIO 11. Vanhempien kokemuksellisen ensitiedon ja työntekijöiden ensitiedon kohtaaminen

sekä työhönsä. Vanhempien näkökulmasta katsottuna tämän kohtaamisen tulisi tapahtua läsnäolossa, mikä merkitsee sitä, että työntekijät uskaltavat olla mukana kokonaisina, inhimillisinä ihmisinä. Siinä on kysymys tuesta, joka välittyy vanhemmille työntekijöiden läsnäolon kautta. Työntekijöiden läsnä ollessa on riittävästi aikaa keskustella, ja näin myös vanhempien vammaa koskeva tiedon muodostusprosessi käynnistyy. Lisäksi läsnäoloon sisältyy työntekijöiden osoittama välittäminen. Välittämisessä ei ole tärkeintä se, miten sitä osoittaa, vaan tärkeintä on asenne (ks. Särkelä 2001, 38). Vanhemmat kokevat tueksi sen, kun vauvasta kerrotaan positiivisia asioita ja vauvaa kohdellaan ja käsitellään kunnioittavasti. Tämä tukee vanhemmuutta ja kiintymistä lapseen (myös Darling 1991, 63).

Kolmas kohtaamisen taso on vuorovaikutusprosessin taso, jossa kohtaavat vanhemmat, vammaisen lapsi ja työntekijät. Kysymys on avoimesta dialogista eli siitä, että vanhemmat ja työntekijät yhdessä käyvät keskustelua siitä, mitä uusi tilanne tarkoittaa. Vanhemmat ovat mukana tasavertaisina jäseninä työntekijöiden kanssa.

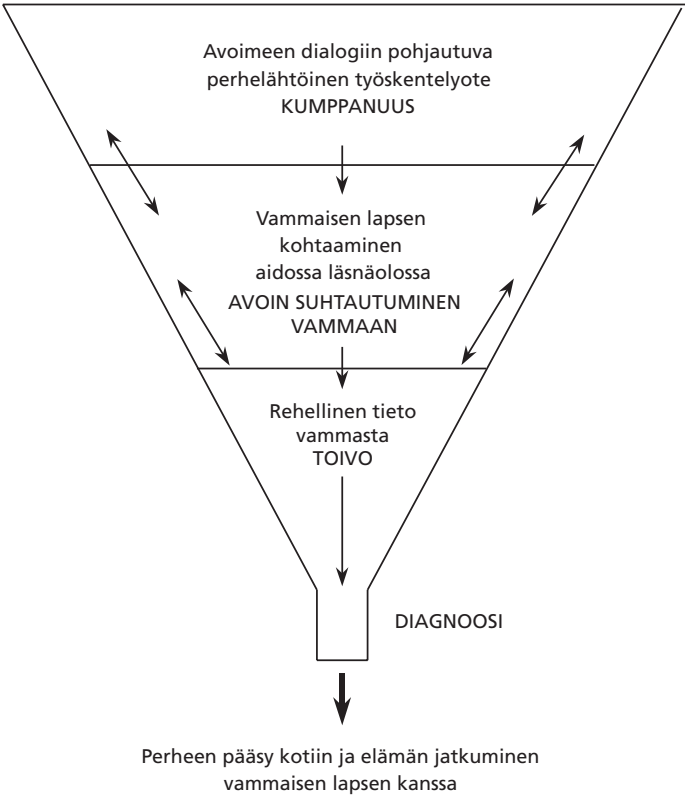
Isabella Lee kollegoineen (2000) on päätenyt samantyyppiseen tulokseen kriittisessä tilassa olevien potilaiden omaisten tarpeita tutkiessaan. Leen ja hänen kollegoittensa kolme kategoriala ovat tiedollinen, tunneperäinen ja fyysinen. Oman tutkimukseni kohtaamistasoista tiedon taso vastaa tiedollista kategoriala, tunnetaso tunneperäistä kategoriala ja vuorovaikutusprosessin taso fyysistä kategoriala. Vuorovaikutusprosessissa aito läsnäolo mahdollistaa fyysisen läheisyyden. Tilanne on siis vastaava eri ikäisten potilaiden omaisten reaktioissa.

Jotta vanhempien suhde vammaiseen lapseen ja mahdollinen tuen tarve pääsisivät riittävästi esiin ja työ olisi voimavaroja tunnistavaa ja tukevaa, työntekijöiltä edellytetään ensitietotilanteessa uutta, avoimen asiantuntijuuden orientaatiota. (Ks. myös Eräsaari 2002; sekä Peltomäki ym. 2002.) Avoimessa asiantuntijuudessa työntekijät kohtaavat vammaiseen lapseen ja vanhempiin liittyvät asiat ja ilmiöt avoimesti myös yllätyksellisissä ensitietotilanteissa. Avoin vuorovaikutus ja kommunikaatio ovat tärkeitä. Avoin asiantuntijuus on neuvotteluun ja luottamukseen perustuvaa asiantuntijuutta. Avoimessa dialogissa vanhemmat edustavat oman elämänsä asiantuntijuutta sekä kokemuksellista ensitietoa ja työntekijät ammatillista asiantuntijuutta ja ensitietoa. Siinä on keskeistä myös ammattikuntien välisten rajojen ylitykset, joissa ongelmista ja ratkaisuksista neuvotellaan yhdessä tilannekohtaisesti. (Ks. myös Peltomäki ym. 2002.) Kohtaamisen tasot toimivat myös pohjana sille, mitä räätälöity eli perhelähtöinen ensitieto on ja miten se rakentuu vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisissa edellä olevan kuvion (kuvio 11) osoittamalla tavalla. Käytännössä nämä vaiheet eivät ole selkeästi eroteltavissa toisistaan, koska ensitietotilanteissa tapahtumat ovat päällekkäisiä ja sisäkkäisiä toistuen koko prosessin ajan toisiaan seuraten.

Tämä tutkimus antaa aikaisempia tutkimuksia systemaattisemman kuvan ensitietoprosessista. Uutta on ensitiedon tarkasteleminen liminaalissa eli aikana,

joka alkaa lapsen syntymästä ja päättyy diagnoosin varmistumiseen. Ensietiedon välittyminen liminaalissa ei kuitenkaan ole selitettävissä vain kokemuksellisen ensietiedon ulottuvuuksien kautta. (Ks. kuvio 11.) Ensietietotilanteissa vaikuttaa myös liminaalivaiheen kokemuksellisen ensietiedon ydin, joka muodostuu työntekijöiden työhön liittyvästä positiosta, vanhempien suhtautumisesta vanhemmuuteen sekä vanhempien ja työntekijöiden suhtautumisesta vammaan ja vammaiseen lapseen. (Ks. taulukko 7, s. 192.) Koska nämä tekijät vaikuttavat ratkaisevasti siihen, millaiseksi ensitieto muodostuu tai millaista sen pitäisi olla, ne on syytä ottaa huomioon ensietiedossa. Tämän tuloksen myötä ensietiedon osatekijät ovat asetettavissa tärkeysjärjestykseen. Tutkimukseni tulokset osoittavat, että vanhempien näkökulmasta liminaalissa tapahtuvissa ensietietotilanteissa lapsi on vammaa tärkeämpi. Näin ollen laadukas ensitieto koostuu työntekijöiden perhelähtöisestä ensietietotyöskentelystä, jossa vanhemmilla on mahdollisuus vammaisen lapsen ensikoh-  
taamiseen ja tiedon saamiseen vammasta.

Jotta liminaalissa käytännön ensietietotilanteet sujuisivat parhaalla mahdollisella tavalla, on edellä esittämäni vanhempien kokemuksellisen ensietiedon ja työntekijöiden ensietiedon kohtaamista kuvaava kolmio (kuvio 11, s. 194) käännettävä ylösalaisin. Kääntämisen jälkeen kuvio näyttää suppilolta (kuvio 12).



KUVIO 12. Perhelähtöinen ensitieto liminaalissa

Tässä mallissa kolmesta tasosta muodostuu kolminkertainen turvaverkko, jonka tehtävä on kannatella ja tukea perheitä tarpeen mukaan. Perhelähtöinen työskentelyote muodostaa pohjan kaikelle toiminnalle, ja se on tukiverkon ensimmäinen osa, joka kannattelee vanhempia liminaalissa. Tässä mallissa työntekijät ottavat vanhemmat mukaan vuorovaikutusprosessiin kumppanina. Kysymys on avoimesta dialogista, kuitenkin niin, että työntekijöillä on kokonaiskuva siitä, miten ensitietotilanteissa liminaalivaiheessa menetellään. Lähityöntekijät toimivat ”rituaalisina spesialisteina”, jotka johdattelevat vanhemmat liminaalin läpi.

Liminaalissa lapsen ja vanhempien ensikohtaamisessa on kysymys myös siitä, että vanhemmat kohtaavat ensimmäisen kerran lapsensa vamman. Jotta vanhempien kokemuksellinen liminaali voisi päättyä mahdollisimman nopeasti siten, että vanhemmat hyväksyvät vammaisen lapsensa sellaisena kuin hän on, täytyy työntekijöiden välittäessään tietoa vammasta nostaa lapsi esiin. Työntekijöiden tulisi suhtautua vammaan avoimesti siten, ettei vamma korostu lapsen kustannuksella. Näin toimimalla tuetaan myös vanhemmuutta. Erilaisten tunteiden huomioiminen ja jakaminen sekä toivon käsittely mahdollistuu parhaiten aidossa läsnäolossa, millä on myös vanhempia voimaannuttava vaikutus. Perhelähtöinen ensitieto mahdollistaa sen, että vanhemmille välittyy parhaiten juuri heidän tarvitsemansa tieto ja tuki oikealla tavalla annettuna, sillä ensisijaisesti perhe itse toimii tarpeen arvioitsijana. Kun perhe aikanaan kotiutuu, on vanhemmille toivon mukaan kertynyt ensitietoprosessin aikana riittävästi tietoa ja tarvittavat valmiudet selvitä jatkopäiväisessä elämässä vammaisen lapsen kanssa.

Tässä tutkimuksessa on tarkasteltu ensitietoa ensisijaisesti vanhempien, mutta myös työntekijöiden näkökulmasta. Jatkotutkimuksessa ensitietoa pitäisikin tutkia vammaisen lapsen näkökulmasta huomioiden vastasyntyneen vauvan psykofyysiset tarpeet hänen kehitykseensä vaikuttavina tekijöinä. Muun muassa osastotai sairaalasiirtoihin liittyvissä ensitietotilanteissa lapsi tulisi huomioida entistä kokonaisvaltaisemmin erilaisine tarpeineen. Yksi tärkeä jatkotutkimusaihe onkin, miten ensitietotilanteita voitaisiin kehittää lapsen näkökulmasta entistä asiakaslähtöisempään suuntaan.

## 8.2 Tutkimusprosessin arviointi

Olen tutkinut tarinoita, ja samalla tämä tutkimusraportti on tarina narratiivisen tutkimuksen tekemisestä. Tutkimuksessani olen analysoinut vanhempien ja työntekijöiden ensitietokokemuksia tarinallisin menetelmin käyttäen narratiivista ja narratiivien analyysia, mikä sopii haastatteluaineistoon. Olen tarkastellut tarinoissa vanhempien subjektiivisia kokemuksia perhetutkimuksen näkökulmasta hyödyntäen psykodynaamista ja psykososiaalista mallia (Ferguson & Ferguson 1987). Ta-

rinoissa tunnepitoisiin kohtaamisiin liittyvät ensitietokokemukset tulevat esiin samanlaisina mutta niin erilaisina ja ainutkertaisina, että tutkimukseni ei ole sellaisenaan toistettavissa eikä yleistettävissä. Ensitietotilanteissa kohtaamiset ovat ainetilanteita, joiden pohjalta tuotetusta tutkimusaineistosta on kuitenkin mahdollista systemaattisen analyysin avulla löytää yleistettävissä olevia piirteitä. Aineistoni on luonnollinen, koska tutkimani vammaiset lapset ovat syntyneet riippumatta minusta tutkijana (Pyörälä 1994).

Tutkimuksen alkuosassa olen esitellyt tutkimuskohteeni, aineistoni ja sen keräämisprosessin, mitä laadullisessa tutkimuksessa pidetään tärkeänä (Mäkelä 1990, 48). Suurin osa haastatteluista oli yksilöhaastatteluja ja vain viiden perheen vanhemmat halusivat parihaastattelun. Sirkka Hirsjärvi, Pirkko Remes ja Paula Sajaavaara (1997, 206–207) ovat sitä mieltä, että parihaastattelu, joka on ryhmähaastattelun yksi alamuoto, on käyttökelpoinen silloin, kun haastateltavat arastelevat haastattelua. Omien havaintojeni mukaan arkuus ja haastattelutilanteeseen totuttomuus olivatkin juuri piirteitä, jotka yhdistivät niitä vanhempia, jotka halusivat olla yhtä aikaa haastateltavina. Vanhempien parihaastatteluissa pyrin antamaan yhtä paljon tilaa molemmille vanhemmille, mutta jos toinen puolisoista oli puheliaampi, hän ehti puhua enemmän. Oletan, että vaikka kaikkien puolisoitten haastattelut olisivat olleet yksilöhaastatteluja, tulos ei olisi oleellisesti erilainen. Tätä perustelen sillä, että nekin aviopuolisot, jotka haastattelin erikseen, kertoivat kokemuksistaan hyvin samansuuntaisesti. Äidit ja isät olivat yleensä yhtä puheliaita siten, että sekä äitien että isien ryhmässä oli pari niukkasanaista ja hiljaista haastateltavaa. Työntekijöiden haastattelut puolestaan olivat kaikki yksilöhaastatteluja. Joidenkin työntekijöiden keskittymistä haastatteluun häiritsi heidän työhönsä liittyvä kiire. Aineistoni kokonaismäärän katson olevan riittävän. Koko aineiston käsittävässä 28 vanhemman ja 77 työntekijän haastattelun määrässä saavutettiin aineiston kylläytyminen eli saturaatiopiste. Uudet tapaukset eivät tuoneet esiin enää uusia piirteitä. (Glaser & Strauss 1967, 61–62, 111–112.)

Jari Ehrnrooth (1990, 39) toteaa, että aineistoa kerätään usein liian aikaisin ja liian paljon. Tähän liittyvä neuvo, jossa hän kehottaa miettimään vielä kerran aineiston käsittelyä ja analyysiä helpottavia asioita ennen aineiston keräämistä, minun olisi kannattanut alkuvaiheessa ottaa paremmin huomioon. Keräsin suuren aineiston ilman, että minulla oli alkuvaiheessa tarkkaa suunnitelmaa, miten aion aineiston analysoida. Ennakoon en voinut tietää vammaisten lasten syntymää, ja siksi päätin kerätä aineistoa puolen vuoden ajalta ja arvioida sen jälkeen, onko sitä riittävästi. Tällä menettelytavalla kertyneet 131 haastattelua ovat liikaa analysoitavaksi kvalitatiivisin menetelmin yhdessä tutkimuksessa. Aineistoa oli rajattava. Ensin jätin analyysin ulkopuolelle vanhempien seuranta-haastattelut. Tarkempaan analyysiin rajautuivat liminaalissa tehdyt vanhempien haastattelut. Tämä aineisto eli 30 erillistä tarinaa on riittävä, koska laadullisessa tutkimuksessa päättely ei perustu määrään vaan analyysin syvyyteen. Narratiivinen analyysi toimii tarinoiden



analyysimenetelmänä ja narratiivien analyysi avaa puolestaan tarinoissa olevia episodeja.

Vanhempien haastattelut työntekijähaastatteluineen, yhteensä 30 tarinaa, muodostavat neljä ensitietotarinaa. Ensitietotarinat edustavat koko aineistoa siten, että sekä viivästyneestä että katkonaisesta ensitietoryhmästä on kummastakin mukana yksi ensitietotarina ja sujuvasta ensitietoryhmästä on mukana kaksi ensitietotarinaa. Aineistossani perheet jakautuvat siten, että sujuvaan ensitietoryhmään kuuluu kahdeksan perhettä ja sekä viivästyneeseen että katkonaiseen ensitietoryhmään kuuluu molempiin neljä perhettä.

Tutkimuksessani käyttämäni teoreettisen orientaation avulla olen tulkinut ensitietoa ensisijaisesti vanhempien näkökulmasta. Laajasta haastatteluaineistostani on valmistumassa toinen väitöskirja, jossa käsitellään työntekijöiden näkökulmaa. Tutkimustani ohjasi suunnitteluvaiheessa asiakaslähtöisen ja induktiivisen eli aineistolähtöisen tutkimuksen orientaatio. Analyysivaiheessa aineistolähtöisen työskentelyvaiheen aikana oli tavoitteena unohtaa teoria. Teorian unohtaminen tarkoittaa tässä vaiheessa sitä, että teoria integroituu osaksi tutkijan havaintokykyä (Lehtonen ym. 1995, 17). Kun olin työstänyt havainnot, otin teorian jälleen käyttöön. Lopuksi olen yhdistänyt havaintoni perhelähtöiseksi ensitietomalliksi (ks. Eskola & Suoranta 2000, 83). Raportin kirjoittaminen ja analyysi puolestaan ovat kietoutuneet toisiinsa siten, että kirjoittaminen on ollut samalla aineiston analyysia ja analyysi raportointia (Eskola & Suoranta 2000, 236). Ehrnrooth (1990, 33) korostaa, että analyysissa tärkeintä on tiedon perusteltavuus ja perustelujen tarkistettavuus. Siksi olen pyrkinyt perustelemaan perusväittämät. Perustelujen tarkistettavuus mahdollistaa tutkimuksen virheiden löytämisen ja tekee mahdolliseksi itsekorjautuvuuden.

Olen käynyt aineistoani läpi systemaattisesti tulkintoja tehdessäni. Olen edennyt analyysissani vaihe vaiheelta haastatteluista kohti kohtaamisprosesseja käyttäen narratiivista ja narratiivien analyysiä. Tulkinnan tekeminen näissä erilaisissa vaiheissa lisää tutkimukseni arvioitavuutta ja kattavuutta. Olen pyrkinyt siihen, että lukija voi seurata päättelyäni ja tulkintaani (Mäkelä 1990, 53). Olen kirjoittanut auki tulkintaketjuni ja havainnollistanut niitä myös kuvioden ja taulukoiden avulla. Jotta päättelyäni olisi mahdollista seurata, olen käyttänyt paljon sitaatteja ja kirjoittanut auki seikat, joihin tulkintani perustuvat. Tämä antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida esitettyä tulkintaa ja sen totuudenmukaisuutta (Törrönen 2002, 43). Siteeratuilla aineisto-otteilla on tutkimuksessani tärkeä tehtävä. Ensinnäkin ne luovat lukijalle mahdollisuuden kokea tutkimuksen kohteena olevien vanhempien ja työntekijöiden maailman. Toiseksi niiden avulla on tekstiin voitu sisällyttää monia erilaisia ääniä. Kolmanneksi niiden avulla on voitu punoa vanhempien ja työntekijöiden dialoginen teksti ensitietotarinoiksi. (Atkinson 1990, 82.)

Tulkintaa tehdessäni keskeisistä käsitteistäni liminaali (Turner 1967) auttoi rajaamaan aineistoa sekä jäsentämään kokemuksia tiedon eri vaiheissa. Kokemuksellinen ensitieto -käsitteen avulla oli puolestaan selkeämpää tuoda esiin vanhempien ensitietokokemuksia kuin pelkän ensitieto-käsitteen avulla. Kokemuksellinen ensitieto -käsite toimi läpi työn aineistoa jäsentävässä tehtävässä. Kolmas keskeinen käsitteeni oli vammaisen lapsi. Tämän käsitteen avulla jaoin lasten vammat näkyvyyden perusteella kolmeen ryhmään: näkyvään vammaan, näkymättömään vammaan sekä vammaan, jonka pelättiin johtavan kuolemaan. Jako on kärkeä mutta toimiva, koska se palveli myös tutkimusnäkökulmaani eli sitä, miten vanhemmat alussa lähestyvät lapsensa vammaa. Näyttämömetafora puolestaan auttoi tarinoiden esittämistä vanhempien roolien kautta, jolloin sekin palveli hyvin tutkimusnäkökulmaani.

Aineistoni ja tutkimukseni on merkittävä, koska vastaavaa tutkimusta, jossa olisi liminaalissa tarkasteltu samaa ensitietotilannetta erikseen äidin, isän ja työntekijöiden näkökulmista, ei ole aikaisemmin tehty. Aiheena ensitieto ja siihen liittyvät näkökulmat ovat aina yhtä ajankohtaisia. Ensitietoa tarvitaan tulevaisuudessakin, sillä kehittyvästä sikiöseulonnasta huolimatta kukaan ei voi taata, että kaikki lapset syntyvät terveinä. Suurinta osaa sairauksista ja vammoista ei pystytä toteamaan sikiöseulontatutkimuksilla, eivätkä normaalitkaan tutkimuksen tulokset takaa tervettä lasta. Nykyisin syntyy vuosittain lähes 1 700 vammaista lasta, joiden vanhemmat tarvitsevat ensitietoa.

Tutkijan oma rooli kvalitatiivisessa tutkimuksessa vaatii myös tarkastelua. Pitkä työkokemus sairaalan sosiaalityöntekijänä ja vammaisia lapsia ja heidän perheitään edustavassa järjestössä mahdollistaa toisaalta syvemmän näkemyksen aiheesta, mutta tuo siihen subjektiivisuuden. Anselm Strauss ja Juliet Corbin (1998, 47–48) pitävät tutkimuksen teossa ammatillista lähtötilannetta jopa etuna. Oma kokemukseni on, että minulle työn myötä on ensitieto aiheena muodostunut kiinnostavaksi ja toisaalta työkokemukseni on myös ollut edellytys ensitietotutkimukseen ryhtymiselleni. Ammatillinen tausta on mitä ilmeisimmin lisännyt tutkimuksen pätevyyttä verrattuna pelkkään tutkijanäkökulmaan.

Koska ensitiedon välittymisestä erityisesti liminaalivaiheessa ei ole aikaisempia tutkimuksia, en voi verrata saamiani tuloksia suoraan vastaaviin aikaisempiin tuloksiin. Tästä syystä peilaan liminaalivaiheen ensitiedon kertomista vastaavaan tilanteeseen diagnoosivaiheessa. Tulokseni osoittavat, että inhimillinen tapa kertoa tietoa on paras tapa riippumatta siitä, onko kysymys liminaali- vai diagnoosivaiheesta. Kun vertaan tutkimukseni liminaalivaiheen ensitiedon kertomistilannetta diagnoosivaiheen kertomistilanteeseen, suurin ero on siinä, että liminaalivaiheessa tilanne tulee vastaan yllättäen ja tieto on epävarmaa, kun taas diagnoosivaiheessa voidaan kertoa varmaa tietoa ja tilanteeseen on mahdollisuus valmistautua. Liminaalivaiheen ja diagnoosivaiheen keskeisin ero on se, että liminaalissa ensitietotilanteessa lapsen ja vanhempien ensikohtaaminen on keskeisin asia – el-

lei lapsen terveydentila vaadi toimimaan toisin – kun taas diagnoosivaiheessa voidaan keskittyä enemmän tiedon välittämiseen. Diagnoosivaiheen ensitietotilanteita varten on jo olemassa yksityiskohtaisia ohjeita siitä, miten lapsen vammasta tulisi kertoa (mm. Brewin 1991; Andersson 1996; Farrell 1999; Bellew & Kay 2003).

Työntekijät ovat kohtaamisissa ratkaisevassa asemassa, sillä heidän tavastaan toimia seuraa se, millaiseksi esimerkiksi vanhempien kohtaamiskokemus liminaalissa muodostuu. Thurstan Brewinin (1991) mukaan ammattilaisten tavat kertoa ”huonoja uutisia” on jaettavissa kolmeen kertomistapaan: Ensimmäinen tapa on kertoa työkeästi ja tunteettomasti. Toinen tapa on kertoa kiireettömästi, joskin kertoja kokee tehtävän piinalliseksi velvollisuudekseen. Kolmas tapa on kertoa ymmärtävällä ja positiivisella tavalla. Ensitietotarinoista erittelemäni vanhempien kokemukset tukevat näitä tuloksia. Kun vanhempien kokemuksena on katkonainen ensitieto, on kysymys työntekijän tunteettomasta kertomistavasta. Vastaavasti kun vanhempien kokemuksena on viivästynyt ensitieto, työntekijän kertomistavassa on kyse piinallisesta velvollisuudesta ja sujuvassa ensitiedossa on kysymys positiivisesta tavasta kertoa ”huonot uutiset”.

Tutkimustulokseni ovat hyödynnettävissä kolmella eri tavalla. Ensinnäkin kaikki ensitiedosta kiinnostuneet voivat tutustua empiirisen vaiheen narratiivisen analyysin tuloksiin eli tarinoihin vanhempien ja työntekijöiden ensitietokokemusten välittäjinä. Nämä tarinat toimivat myös kättilöksi, sairaanhoitajaksi, lastenhoitajaksi ja lastenlääkäriksi opiskelevien opiskelijoiden oheislukemistona, kun opiskelukokonaisuudessa käsitellään työntekijöiden ja vammaisen lapsen vanhempien kohtaamista. Tarinoihin voivat tutustua myös kaikki synnytys- ja lastenosastojen työntekijät sekä heitä kouluttavat henkilöt.

Toiseksi narratiivien analyysin tuloksena syntynyttä perhelähtöistä ensitiedon vaihemallia voidaan soveltaa tilanteisiin, joissa on kysymys esimerkiksi lapsen vammautumisesta tai vakavasta sairastumisesta. Asiakslähtöistä mallia voidaan hyödyntää myös muissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastilanteissa, joissa ihmiset sairastuvat vakavasti tai kohtaavat muita järkyttäviä asioita elämässään, jolloin huonot uutiset järkyttävät elämän raiteiltaan. Vaihemalli tarjoaa asiakslähtöisen toimintamallin näissä tilanteissa toimiville työntekijöille, joiden tehtävänä on välittää asiakkaille tietoa ja tarvittavaa tukea. Mallia voidaan käyttää myös sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön koulutuksessa.

Kolmanneksi tutkimuksen päätulos eli liminaalissa välitettävän ensitiedon perhelähtöinen ensitietomalli on hyödynnettävissä kaikissa synnytyssairaaloissa. Tätä mallia voi käyttää niin kättilöiden, lastenlääkärien, sairaanhoitajien kuin lastenhoitajienkin koulutuksessa.

## 8.3 Kehittämisehdotuksia

Tutkimustuloksiini pohjautuen ehdotukseni ensitiedon kehittamisestä liittyvät kolmeen eri vaiheeseen seuraavasti: ensitietoon ennen lapsen syntymää, syntymätapahtumaan liittyen ja sen jälkeiseen aikaan.

### *Vammaisuuden huomioiminen perhevalmennuksessa ja yhteiskunnassa*

Marjut Ojala (2000) on selvittänyt vuosien 1990–1998 ajalta Kaks’ Plus- ja Vauva-lehden välittämää kuvaa vammaisuudesta. Hän toteaa sen olevan monipuolinen ja ristiriitainen. Artikkeleissa vammaisuus ymmärrettiin lasta ja perhettä kohdanneeksi yksilölliseksi tragediaksi. Toisaalta kun vanhemmat kertoivat lapsistaan, vammaisuus ei tehnyt lapsesta vanhemmilleen vähemmän arvokasta. Vammaisuuden pitämistä lasta ja perhettä kohdanneena yksilöllisenä tragediana voineen pitää yleisesti kulttuurisena vammaisuudesta kertovan tarinan perusviestinä. Vammaisuutta yksilöllisenä tragediana korostavat osaltaan myös sikiöseulontatutkimukset. Mikäli kulttuurisen tarinan kertomista jatketaan liian yksipuolisena, ei voida välttyä siltä, että suurin osa vanhemmista ja henkilökunnasta on järkyttynyt, mikäli vastasyntynyt lapsi on vammainen.

Tulevaisuudessa terveydenhuollon henkilökuntaa tulee työllistämään sitä enemmän vanhempien väärä luottamus sikiöseulontaan, mitä tehokkaampina ja luotettavampina vanhemmat pitävät seulontoja, koska vanhempien reaktio on sitä voimakkaampi, mitä epätodennäköisempänä he pitävät vammaisuuden mahdollisuutta. Testit voivat luoda väärää turvallisuuden tunnetta, mikäli vanhemmat olettavat, että seulontatutkimukset takaavat terveen lapsen (Posa 1998, 31). Osalle tutkimuksessani mukana olleista vanhemmista olivat seulontatutkimukset antaneet juuri tätä väärää turvallisuuden tunnetta. He olivat ensitietotilanteissa järkyttyneimpiä. (Ks. myös Blacher 1984.) Olivathan he seulontoihin osallistumalla nimenomaan halunneet varmistua, että lapsi on terve. Osa vanhemmista sen sijaan oli seulontoihin osallistuessaan pohtinut ehkä tavallista enemmän vammaisuuden mahdollisuutta.

Olisikin kiinnitettävä enemmän huomiota niihin seurauksiin, jotka syntyvät ”hyvää tarkoittavista” sikiöseulontatutkimuksista tai vanhempien halusta hankkia täydellinen lapsi. Mikäli odotusaikana saatu tieto sikiötutkimuksista synnyttää väärää turvallisuudentunnetta testeihin, joutuvat ensitietotilanteissa työskentelevät sairaalan synnytysosastojen työntekijät entistä todennäköisemmin työskentelemään sokissa olevien vanhempien kanssa. Riippumatta siitä, mihin suuntaan seulontatutkimukset kehittyvät, olisi yhteiskunnassa kiinnitettävä huomiota myös siihen, aina läsnä olevaan vaihtoehtoon, että uusista, entistä paremmista testeistäkään huolimatta kaikki lapset eivät synny terveinä.

Tutkimusaineistossani mukana olevista perheistä muutamat vanhemmat olivat jo odotusaikana ottaneet huomioon vamman mahdollisuuden. Sen vaikutus näkyy vanhempien suhtautumisessa lapsen vammaisuuteen. Nämä vanhemmat olivat valmiimpia vastaanottamaan lapsen sellaisena kuin hän oli. Mielestäni vammaisen lapsen syntymän mahdollisuus tulisi ottaa puheeksi kaikkien perheiden kanssa jo perhevalmennuksessa. Tämän asian yhteydessä voisi neuvoloiden ja vammaisjärjestöjen yhteistyötä kehittää.

### *Avoim dialogi ja läsnäolo*

Vammaisen lapsen syntyessä synnytyssali on ensiapuluontoinen paikka ja synnytyssalin henkilökunta on vanhempien ensimmäinen auttajataho. Ensitiedon kertojan tulisi olla ammattitaitoinen ja empaattinen henkilö, jolla on hyvät vuorovaikutustaidot. Kertojan ei tarvitse automaattisesti olla lääkäri (myös Peel 2003; sekä Farrell 1999). Aineistoni osoittaa, että myös kättilö suoriutuu tehtävästä hyvin. Ensitiedon kertominen on luontevaa kättilölle erityisesti niissä tilanteissa, joissa hän on jo tuttu vanhempien kanssa synnytykseen liittyvän yhteistyön perusteella (myös Atkinson 2000).

Miten kaikilla synnytysosastoilla saavutettaisiin ensitietotilanteissa avoin dialogi, joka tutkimustulosteni mukaan osoittautui perhelähtöisen ensitiedon yhdeksi keskeisimmistä osatekijöistä? Mielestäni tähän päästäisiin, mikäli työntekijät toimisivat avoimen asiantuntijuuden orientaatiosta. Vaikka ihmisen perustavaa laatua oleva tapa olla maailmassa on dialogisuus, ei ihminen kasva automaattisesti avoimeen dialogiin kykeneväksi (Lehtovaara 1996, 44). Siihen kukin ihminen pääsee vain harjoittelemalla tai kouluttautumalla.

Työntekijöiden perhelähtöinen ”ensitietokoulutus” on tärkeää, koska ensitiedon kertominen on yksi vaikeimmista ja vaativimmista tehtävistä (myös Farrell 1999). Jotta kaikki ensitietotilanteet olisivat mahdollisimman onnistuneita, täytyy työntekijällä olla tehtävän edellyttämät tiedot ja taidot. Perhelähtöinen työ ensitietotilanteissa vaatii vuorovaikutustaitoja, hyvää ammattitaitoa, vahvaa ammatti-identiteettiä ja rohkeutta kohdata uusia tilanteita sekä avointa suhtautumista vammaisuuteen. Nämä taidot jokaisen vammaisen lapsen vanhempien kanssa työskentelevän työntekijän tulee saada jo perusopintojen yhteydessä. Lisäksi toimipaikkakoulutuksena tulisi järjestää lääkäreille ja kättilöille säännöllisin väliajoin myös yhteistä perhelähtöistä ”ensitietokoulutusta”.

Peltomäki kollegoineen (2002) on todennut, että työhön liittyviin epäkohtiin vaikuttaminen pelkästään yksilötasolla ei riitä. On puututtava myös tekijöihin, jotka ovat usein työntekijän ulkopuolella. Tämä huomioiden tulisi sairaalan toimintakulttuurissa taata kaikille ensitietotilanteissa toimiville työntekijöille mahdollisuus henkilökohtaiseen tai ryhmässä toteutettavaan työnohjaukseen. Lisäksi tulisi turvata työntekijöiden työskentely ensitietotilanteissa niin, että heillä on käytettävissä

sään muun muassa riittävästi aikaa läsnäoloon silloin, kun syntyy vammaisen lapsi. Ensitetotilanne vaatii työntekijän fyysistä läsnäoloa, jolloin läsnäolo on mitä suurimmassa määrin erittäin tärkeää tekemistä.

## *Tuki ja sen jatkuvuus*

Sairaalassa synnytysjärjestelmän rakennelma on paradoksi: odotetaan ja oletetaan, että kaikki menee hyvin, mutta kuitenkin on varauduttu siihen, ettei kaikki ehkä sittenkään mene hyvin. Tämän varalle on rakennettu järjestelmä, jossa lääkäri on saatavissa tarvittaessa paikalle. Mikäli tätä järjestelmää vertaa normaaliin synnytykseen ja kättilön toimintaan, jossa hän kulkee äidin tai vanhempien rinnalla mahdollisesti koko sairaalajakson ajan, niin vammaisen lapsen syntyessä rinnalla kulminen jakautuu eri tahoille. Työntekijöiden ollessa tarpeen mukaan aidosti läsnä he samalla toimivat jatkuvuuden näkökulmasta, mikä on yksi keskeinen tekijä normaalissa lapsen syntymätapahtumassa. Tätä tehtävää hoitaa normaalisti kättilö ”rituaalisena specialistina”. Tutkimukseni osoittaa, että vammaisen lapsen syntyessä kättilö väistyy lääkärin tullessa paikalle, eikä silloin kukaan välttämättä jatka tässä tehtävässä. Tähän asiaan tulisi kiinnittää huomiota leikkaus- ja synnytyssaleissa sekä vierihoidon osastoilla. Jatkuvuuden turvaamiseksi ja varmistamiseksi ”rituaalisen specialistin” tehtävää tulisikin alusta alkaen hoitaa kättilön ja lääkärin työparina siten, että heillä olisi mahdollisuus jatkaa yhteistyötä vanhempien kanssa niin kauan kuin vanhemmat tarvitsevat heitä. Ihannetilanne olisi, että he voisivat olla työpari, joka olisi vanhempien käytettävissä koko sairaalajakson ajan.

Jatkuvuuden näkökulmasta kaikille vammaisten lasten vanhemmille tulisi tarjota sairaalan osastoilla ensitietoon liittyvää vertaistukea, minkä tulisi kuulua kiinteänä osana ensitietokokonaisuuteen (myös Bellew & Kay 2003). Nykyisin on jo toiminnassa ensitukiryhmäistunto (ETRI). Istuntoa vetää kolme koulutettua henkilöä: kaksi sosiaali- ja terveysalan työntekijää ja yksi vanhempi, jolla itsellään on vammaisen lapsi. Ensitukiryhmän yksi tavoite on tukea vanhempia lapsensa vammaisuuden käsittelyprosessissa. Tähän pyritään käymällä yhdessä vanhempien ja heidän läheistensä kanssa läpi lapsen vammaisuudesta syntyneitä ajatuksia ja tunteita siten, että ensitukiryhmäistuntoon osallistuneista ihmisistä rakennetaan perheelle luonnollinen tuki- ja turvaverkko tulevaisuutta varten. Tavoitteena on selviytymisprosessin käynnistyminen, joka tukee vanhemmuutta ja vahvistaa vanhempien suhdetta vammaiseen lapseen. (Nyman 2001, 12–15.) Ensitukiryhmän toiminta on lähtenyt liikkeelle kehitysvammaisten lasten vanhempien tukimuotona. Mielestäni tämän tyyppinen toiminta tulisi laajentaa koskemaan kaikkia vammaisten lasten vanhempia. Tukea tulisi tarjota kaikille jo sairaalassa, mutta perheet saisivat itse päättää, milloin ensimmäinen istunto järjestetään. Osa perheistä voi tarvita eniten ensitukiryhmän antamaa tukea jo liminaalissa.

Ensietotilanteet ovat vaikeita tilanteita. Tutkimustuloksista näkyy kuitenkin se, että ensitietoa voidaan välittää positiivisella tavalla. Lisäksi tutkimus antaa vastauksen siihen kysymykseen, millainen vanhempien ja työntekijöiden kohtaamisen tulisi olla, jotta ensitiedon välittämistilanteesta muodostuu onnistunut kohtaaminen ja positiivinen ensitiedon välittämistilanne. Ensitiedon hyvät käytännöt tulisi saada välitettyä kaikkien ensietotilanteissa toimivien ammattilaisten käyttöön. Vuorovaikutustaitoja ja vaikeiden asioiden kertomista voidaan sekä opettaa että oppia hyvin tuloksin (Hedov ym. 2002). Suomessakin on viime vuosina kiinnitetty huomiota terveydenhuollon ammattilaisten vuorovaikutustaitojen parantamiseen (mm. Peura 2001; Pyörälä 2001). Ensitiedon välittäminen tulisikin liittää yhdeksi kättilöille ja lääkäreille tarkoitetun vuorovaikutuskoulutuksen teemaksi. Ensietotaitojen paremmasta hallitsemisesta eivät hyödy vain perheet, vaan sillä on monipuolinen vaikutus myös työntekijöihin. Oppiminen vaikuttaa työntekijöiden taitojen kehittymisen lisäksi muun muassa heidän motivaatioonsa, uskomuksiinsa ja itsetuntoonsa (Ruohotie 1998, 78). Tämä puolestaan auttaa työntekijöitä jaksamaan työssään sekä kohtaamaan ja auttamaan perheitä ensietotilanteissa entistä paremmin.

## LÄHTEET

- Aaltonen, T. (2002) Sanatonko tarinaton? Afaati-kon intersubjektiiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti. Miina Sillanpään säätiön julkaisuja A: 5. Helsinki, Vammalan Kirjapaino Oy.
- Ablon, J. (1990) Ambiguity and Difference: Families with Dwarf Children. *Social Science & Medicine* 30(8), 879–887.
- Andersson, K. (1996) Kriisissä olevan ihmisen kohtaamisesta. Teoksessa M. Helminen (toim.) *Ensietiedosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmapainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 109–116.
- Atkinson, P. (1990) *The Ethnographic Imagination. Textual Constructions of Reality*. London, Routledge.
- Atkinson, K. (2000) Informing Older Patients of a Terminal Illness. *Professional Nurse*, 15(5), 343–346.
- Auer, P. (1986) Kontekstualisierung. *Studium Linguistik* 19, 22–47.
- Bateson, G. (1980) *Steps to an Ecology of Mind*. New York, Ballantine Books.
- Bauman, Z. (1995) *Life in Fragments. Essays in Postmodern Morality*. Oxford, Blackwell.
- Bellew, M. & Kay, S. P. (2003) Early Parental Experiences of Obstetric Brachial Plexus Palsy. *Journal of Hand Surgery (British and European Volume)* 28B(4), 339–346.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1994) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologin tutkielma*. Helsinki, Gaudeamus.
- Blacher, J. (1984) Sequential Stages of Parental Adjustment to the Birth of a Child with Handicaps: Fact or Artifact? *Mental Retardation* 22(2), 55–68.
- Bluebond-Langner, M. (1978) *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, New Jersey, Princeton University Press.
- Bogdan, R. & Brown, M. A. & Foster, S. B. (1982) Be Honest but not Cruel. Staff/Parent Communication on a Neonatal Unit. *Human Organization* 41(1), 6–16.
- Bohm, D. & Peat, D. F. (1992) *Tiede, järjestys ja luovuus*. Helsinki, Gaudeamus.
- Bowlby, J. (1972) *Attachment and Loss. Volume 1 Attachment*. Harmondsworth, Penguin Books.
- Brewin, T. B. (1991) Three Ways of Giving Bad News. *The Lancet* 337(18), 1207–1209.
- Bruner, J. (1986) *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge, Harvard University Press.
- Bruner, J. (1996) *The Culture of Education*. Cambridge, London, Harvard University Press.
- Buber, M. (1999) *Minä ja sinä*. Juva, WSOY.
- Buckman, R. (1990) En tiedä mitä sanoisin. Miten auttaa ja tukea kuolevaa. Hämeenlinna, Karisto Oy.
- Bury, M. (1996) *Defining and Researching Disability: Challenges and Responses*. Teoksessa Barnes, C. & Mercer, G. (toim.) *Exploring the Divide: Illness and Disability*. Leeds, Disability Press, 17–38.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996) *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research Strategies*. California, Thousand Oaks, Sage.
- Collan, M. (1985) Ensietotoprosjekti ja siitä saadut kokemukset. *Ketju* 21(1), 29–33.
- Collins-Moore, M. S. (1984) *Birth and Diagnosis: A Family Crisis*. Teoksessa M. G. Eisenberg & L. C. Sutkin & M. A. Jansen (toim.) *Chronic Illness and Disability through the Life Span. Effects on Self and Family*. New York, Springer Publishing Company, 39–66.
- Comaroff, J. & Maguire, P. (1981) Ambiguity and the Search for Meaning: Childhood Leukemia in the Modern Clinical Context. *Social Science & Medicine* 158, 115–123.
- Cowles, K. V. (1988) Issues in Qualitative Research on Sensitive Topics. *Western Journal of Nursing Research*, 10(2), 163–179.
- Crawford, J. & Kippax, S. & Onyx, J. & Gault, U. & Benton, P. (1992) *Emotion and Gender. Constructing Meaning from Memory*. London, Sage.
- Crossley, M. L. (2000) *Introducing Narrative Psychology. Self, Trauma and the Construction of Meaning*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press.
- Cullberg, J. (1975/1991) *Tasapainon järkkäyksessä. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma*. Helsinki, Otava.
- Cunningham, C. C. & Morgan, P. A. & McGucken, R. B. (1984) Down's Syndrome: Is Dissatisfaction with Disclosure of Diagnosis Inevitable? *Developmental Medicine & Child Neurology* 26, 33–39.
- Daley, T. C. (2004) From Symptom Recognition to Diagnosis: Children with Autism in Urban India. *Social Science & Medicine* 58, 1323–1335.
- D'arcy, E. (1968) Congenital Defects: Mothers' Reactions to First Information. *British Medical Journal* 3, 796–798.
- Darling, R. B. (1991) *Initial and Continuing Adaptation to the Birth of a Disabled Child*. Teoksessa M. Seligman (toim.) *The Family with a Handicapped Child*. Boston, Allyn and Bacon, 55–89.
- Davies, B. & Harré, R. (1990) Positioning. The Discursive Production of Selves. *Journal for Theory of Social Behaviour* 20(1), 43–63.



- Declercq, E. & DeVries, R. & Viisainen, K. & Salvesen, H. B. & Wrede, S. (2001) *Where to Give Birth? Politics and the Place of Birth*. Teoksessa R. DeVries, C. Benoit, E. R. van Teijlingen and S. Wrede (toim.) *Birth by Design. Pregnancy, Maternity Care and Midwifery in North America and Europe*. New York, Routledge, 7–27.
- Denzin, N. K. (1984) *On Understanding Emotion*. San Francisco, Washington, London, Jossey-Bass Publisher.
- Drew, P. & Heritage, J. (1992) *Analyzing Talk at Work: An Introduction*. Teoksessa P. Drew & J. Heritage (toim.) *Talk at Work*. Cambridge, Cambridge University Press, 3–65.
- Drotar, D. & Baskiewics, A. & Irvin, N. & Kennell, J. & Klaus, M. (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics* 56(5), 710–717.
- Dyregrov, A. (1994) Katastrofipsykologian perusteet. Tampere, Vastapaino.
- Ehrnrooth, J. (1990) Intuitio ja analyysi. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki, Gaudeamus, 30–41.
- Engeström, R. (1999) Toiminnan moniäänisyys. Tutkimus lääkärint vastaanottojen keskusteluista. Helsinki, Yliopistopaino.
- Eräsaari, R. (2002) Avoimen asiantuntijuuden analytiikka. Teoksessa I. Pirttilä & S. Eriksson (toim.) *Asiantuntijoiden areenat*. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, SoPhi, 21–38.
- Eskola, A. (1992) Vuorovaikutus, muutos, merkitys. Sosiaalipsykologian perusteiden kriittinen tarkastelu. Hämeenlinna, Karisto Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere, Vastapaino.
- Fahrenfort, J. J. & Jacobs, E. A. M. & Miedema, S. & Schweizer, A. (1996) Signs of Emotional Disturbance Three Year after Early Hospitalization. *Journal of Pediatric Psychology* 21(3), 353–366.
- Farrell, M. (1999) The Challenge of Breaking Bad News. *Intensive and Critical Care Nursing* 15, 101–110.
- Faulkner, A. & Maguire, P. (1999) Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen. Hämeenlinna, Duodecim, Karisto Oy.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. (1987) *Parents and Professionals*. Teoksessa P. Knoblock (toim.) *Understanding Exceptional Children and Youth*. Boston, Toronto, Little, Brown and Company, 346–391.
- Fisher, S. (1970) *Body Experience in Fantasy and Behavior*. New York, Appleton-Century-Crofts.
- Frank, A. W. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago, London, The University of Chicago Press.
- Frankel, R. (1990) Talking in Interviews: A Dispreference for Patient-initiated Questions in Physician – Patient Encounters. Teoksessa G. Psathas (toim.) *Interaction Competence*. Lanham MD, University Press of America, 231–262.
- Freemon, B. & Negrete, V. F. & Davis, M. & Korsch, B. M. (1971) Gaps in Doctor-Patient Communication: Doctor-Patient Interaction Analysis. *Pediatric Research* 5, 298–311.
- Friedrichsen, M. J. & Strang P. M. (2003) Doctors’ Strategies When Beaking Bad News to Terminally Ill Patients. *Journal of Palliative Medicine* 6(4), 565–574.
- Gallimore, R. & Weisner, T. S. & Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. (1989) The Social Construction of Ecocultural Niches: Family Accommodation of Developmentally Delayed Children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3), 216–230.
- van Gennep, A. (1960) *The Rites of Passage*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Gergen, M. (1988) *Narrative Structure in Social Explanation*. Teoksessa C. Antaki (toim.) *Analysing Everyday Explanation*. London, Sage, 94–112.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. New York, Aldine de Gruyter.
- Goffman, E. (1971) *Arkielämän roolit*. Oikeille jäljille rooliviidakossa. Porvoo, WSOY.
- Goffman, E. (1986) *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Boston, Northeastern University Press.
- Good, B. J. & Good, M.-J. D. V. (1994) “In the Subjunctive Mode: Epilepsy Narratives in Turkey.” In *Collaboration with Isenbike Togan, Zafer Ilbars, A. Guvener and Ilker Gelisen*. *Social Science & Medicine* 36(6), 835–842.
- Graburn, N. H. H. (1983) The Anthropology of Tourism. *Annals of Tourism Research* 10(1), 9–33.
- Gray, D. E. (2001) Accommodation, Resistance and Transcendence: Three Narratives of Autism. *Social Science & Medicine* 53, 1247–1257.
- Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. (1998) *Narrative Practice and the Coherence of Personal Stories*. *The Sociological Quarterly* 39(1), 163–187.
- Haaramo, M. (1995) Riittääkö tieto ja taito? Kuvaus synnyttäjän itsemääräämisestä, synnytystä koskevasta tiedosta ja päättämishalukkuudesta. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Terveystieteiden ja -talouden laitos.
- Harré, R. & van Langenhove, L. (1999) *The Dynamics of Social Episodes*. Teoksessa R. Harré

- & L. van Langenhove (toim.) *Positioning Theory*. Great Britain, MPG Books, Bodmin, Cornwall, 1–13.
- Hastrup, K. (1995) *Writing Ethnography: State of the Art*. Teoksessa J. Okely & H. Callaway (toim.) *Anthropology and Autobiography*. London, Routledge, 116–133.
- Hautamäki, A. (1993) Down-lapsi perhe-elämän kaareissa. Vammaisen lapsi elämäntavan kipupisteinä, kiintotähtenä tai valopilkkana. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 62. Helsinki, Kehitysvamma-liitto.
- Hedov, G. & Wikblad, K. & Annerén, G. (2002) First Information and Support Provided to Parents of Children with Down Syndrome in Sweden: Clinical Goals and Parental Experiences. *Acta Paediatrica* 91, 1344–1349.
- Heikkilä, M. & Tuunanen, V. (1985) Ensitiedon antaminen, kun perheeseen syntyy vammaisen tai kuollut lapsi. Tutkielma. Jyväskylä, Keski-Suomen sairaanhoito-oppilaitos, Kätilötyön opintolinja.
- Heinonen, K. & Fellman, V. (1997) Pienen keskos-tulevaisuus. *Duodecim* 113(7), 655–662.
- Helkama, K. & Myllyniemi, R. & Liebkind, K. (1999) *Johdatus sosiaalipsykologiaan*. Helsinki, Edita.
- Helminen, M. (toim.) (1996) *Ensitiedosta evästä elämäntähteenä*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).
- Helminen, M. & Hänninen, K. (1995) *Ensitietoko-keilu*. Jorvin sairaala. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).
- Hill, V. & Sahhar, M. & Aitken, M. & Savarirayan, R. & Metcalfe, S. (2003) Experiences at the Time of Diagnosis of Parents Who Have a Child With a Bone Dysplasia Resulting in Short Stature. *American Journal of Medical Genetics* 122A, 100–107.
- Hillgaard, L. & Keiser, L. & Ravn, L. (1985) *Sorg och kris*. Stockholm, Liber.
- Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. (1997) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki, Kirjayhtymä.
- Honkasalo, M-L. (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa I. Kangas, S. Karvonen ja A. Lillrank (toim.) *Terveystieteiden suuntauksia*. Helsinki, Gaudeamus, 53–73.
- Honkasalo, M-L. & Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) (2003) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Hydén, L-C. (1997a) *Illness and Narrative. Sociology of Health & Illness* 19(1), 48–69.
- Hydén, L-C. (1997b) *De otaliga berättelserna*. Teoksessa L-C. Hydén & M. Hydén (toim.) *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Falköping, Liber AB, 9–29.
- Hydén, M. (2000) *Den berättarfokuserade intervjun*. *Socialvetenskaplig tidskrift* 7(1-2), 137–158.
- Hyvärinen, M. (1994) *Viimeiset taistot*. Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos, Julkaisu nro 6. Tampere, Vastapaino.
- Hyvärinen, M. (1998) *Lukemisen neljä käännettä*. Teoksessa M. Hyvärinen & E. Peltonen & A. Vilkkonen (toim.) *Liikkuvat erot. Sukupuoli elämäntatutkimuksessa*. Tampere, Vastapaino, 311–336.
- Hämäläinen, S. & Jurvelin, E. (2000) *Isien kokemuksia tiedollisen ja emotionaalisen tuen saamisesta synnytystilanteesta ja lapsivuodeosastolla*. *Kätilölehti* 1, 22.
- Hänninen, K. (2003) *Ensitietotarinat vammaisen lapsen syntyessä*. Vanhempien ja työntekijöiden kokemuksia kohtaamisesta. *Lisensiaatin tutkimus*. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos.
- Hänninen, V. (1996) *Tarinallisuus ja terveystutkimus*. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 109–118.
- Hänninen, V. (1999) *Sisäinen tarina, elämä ja muut*. *Acta Universitatis Tampensis* 696. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Hänninen, V. & Valkonen, J. (1998) *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Tutkimuksia 59. Helsinki, Yliopistopaino, 3–20.
- Ihminen terveydenhuollossa -projekti. Vuosina 1984–1986. Osaprojekti 6. (1987) *Ensitiedon antaminen, kun perheeseen syntyy vammaisen tai kuollut lapsi*. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kuntainliiton julkaisuja 8.
- Independent Development Council for People with Mental Handicap (1982) *Elements of a Comprehensive Local Service for People with Mental Handicap*, IDCPMH.
- Isola, A. & Kylmä, J. (1999) *Miten Suomi hoitaa vanhuksensa*. Sielunhoidon aikakauskirja 11, 15–33.
- Itälinna, M. & Leinonen, E. & Saloviita, T. (1994) *Kultakutri karhujen talossa*. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jallinoja, P. (2002) *Genetics, Negotiated Ethics and the Ambiguities of Moral Choices*. Helsingin yliopisto, Sosiologian laitos. Publications of the National Public Health Institute A2. Helsinki, Kansanterveyslaitos, Yliopistopaino.

- Jan, M. M. S. & Girvin, J. P. (2002) The Communication of Neurological Bad News to Parents. *The Canadian Journal of Neurological Sciences* 29(1), 78–82.
- Josselson, R. (1995) *Imagining the Real: Empathy, Narrative and the Dialogic Self*. Teoksessa R. Josselson ja A. Lieblich (toim.) *Interpreting Experience. The Narrative Study of Lives*. Volume 3. Thousand Oaks, Sage, 27–44.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. & Pättikangas, M. (1999) Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki, Edita, 103–126.
- Kalkas, H. (1991) Pehmeät arvot terveydenhuollossa. *Hoitotiede* 3(1), 2–7.
- Kalland, M. (1995) *Psychosocial Aspects of Cleft Lip and Palate. Implications for Parental Education*. Research Report 138. University of Helsinki, Department of Teacher Education.
- Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. (1999) *Vauvan Kiikki. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä*. Helsinki, Edita.
- Kangas, P. (1990) *Työn johtaminen*. Helsinki, Valtion painatuskeskus.
- Kantojärvi, A. (1993) Kehitysvammaisen lapsen äidin arki. Tutkimus Helsingin erityishuoltopiirin alueelta. *Kehitysvammaliiton julkaisuja* 23, Kehitysvammaliitto.
- Karisto, A. (1996) Pirstoutuvan elämän politiikka. *Janus* 4(3), 242–259.
- Karttunen, R. (1996) Annettaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa M. Helminen (toim.) *Ensietidosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 33–52.
- Kelley, M. & Vannostrand, T. & Shiflett, C. (1996) Maternal Perceptions and Sensitivity toward Very Low Birthweight Infants with and without Postnatal Headmolding. *Infant Mental Health Journal* 17, 358–374.
- Kemppainen, L. (1996) Caring-moment, mikä se on. Teoksessa T. Munnukka & I. Kiikkala (toim.) *Teoriaa käytännössä*. Hygieia. Helsinki, Kirjayhtymä Oy, 183–196.
- Kiikkala, I. (2000) Asiakaslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa S. Nouko-Juvonen & P. Ruotsalainen & I. Kiikkala (toim.) *Hyvinvointivaltion palveluketjut*. Hygieia. Helsinki, Tammi, 112–121.
- Kirkpatrick, H. & Landeen, J. & Byrne, C. & Woodside, H. & Pawlick, J. & Bernardo, A. (1995) Hope and Schizophrenia: Clinicians Identify Hope-instilling Strategies. *Journal of Psychosocial Nursing* 33(6), 15–19.
- Kirmayer, L. J. (2000) Broken Narratives: Clinical Encounters and the Poetics of Illness Experience. Teoksessa C. Mattingly & L. C. Garro (toim.) *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 153–180.
- Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*. New York, Basic Books.
- Koivunen, H. (2000) *Hiljainen tieto*. Keuruu, Otavan Kirjapaino Oy.
- Kokko, S. (1990) Taudista sairauteen. Mitä terveyskeskuslääkäriässä pitäisi tapahtua? Helsinki, Hanki ja Jää.
- Kolkka, M. (1996) Ihmisen oppimisen yksilöllisyys ja yhteisöllisyys. Teoksessa J. Lehtovaara ja R. Jaatinen (toim.) *Dialogissa – Ihmisenä ihmisyhteisössä*. Osa 2. Tampereen yliopiston opettajankoulutuslaitoksen julkaisuja A 8. Tampere, Tampereen yliopisto, 57–68.
- Korsch, B. & Gozzi, E. & Francis, V. (1968) Gaps in Doctor-Patient Communication 1: Doctor-Patient Interaction and Patient Satisfaction. *Pediatrics* 42(5), 855–871.
- Kortteinen, M. (1982) *Lähio*. Tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Helsinki, Otava.
- Krahn, G. L. & Hallum, A. & Kime, C. (1993) Are There Good Ways to Give 'Bad News'? *Pediatrics* 91(3), 578–582.
- Kröger, T. (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus* 10(1), 27–37.
- Kulmanen, M. & Lintonen, K. & Rantanen, R.-L. (1986) *Vain nainen sen tietää*. Suomalainen synnytys. Porvoo, Helsinki, Juva, WSOY.
- Kumpula, M. (2001) Harvinaisen huono vauvavuosi. *Kätilölehti* 106(1), 4–5.
- Kyllönen, T. (1993) Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestäminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Research Reports 46. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Kylmä, J. (1996) Toivon dynamiikka. Ihmisten olemassaolon uudistuksen lähde. Helsinki, Kirjayhtymä Oy.
- Kylmä, J. & Pietilä, A.-M. & Vehviläinen-Julkunen K. (2000) Terveyden edistäminen. Toivon dynamiikka auttamisuhteessa. *Terveydenhoitaja* 9, 5–8.
- Kärkkäinen, P. (1996) Kun kehitysvammainen lapsi syntyy perheeseen. Tutkimus vanhempien kokemasta kriisistä ja siitä selviytymisestä. Päätötyö. Espoon-Vantaan ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma.
- Laaksonen, K. & Voutilainen, P. (1994) Potilaskeskeisen hoitotyön tukijärjestelmät. Teoksessa P. Voutilainen & K. Laaksonen (toim.) *Poti-*

- laskeskeinen hoitotyö. Askel eteenpäin. Hygieia. Terveysten- ja sairaanhoitajan kirjasto. Helsinki, Kirjayhtymä, 85–95.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/87) ja asetukset (759/87).
- Leach, E. R. (1968) *Rethinking Anthropology*. Monographs on Social Anthropology 22. London School of Economics. London, The Athlone Press.
- Lee, I. Y. M. & Chien, W. T. & MacKenzie, A. E. (2000) Needs of Families with a Relative in a Critical Care Unit in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing* 9, 46–54.
- Lehtonen, H. & Pietilä, K. & Peräkylä, A. (1995) Teorian paikka tutkimusprosessissa. *Janus* 3(1), 5–20.
- Lehtovaara, J. (1996) Dialogissa - kokonaisena ihmisenä avoimessa yhteydessä toiseen. Teoksessa J. Lehtovaara & R. Jaatinen (toim.) *Dialogissa – Ihmisenä ihmisyyteisössään*. Osa 2. Tampereen yliopiston opettajankoulutuslaitoksen julkaisuja A 8. Tampere, Tampereen yliopisto, 29–55.
- Leino-Kilpi, H. (1990) Hyvän hoitamisen arviointiperusteet. *Lääkintöhallituksen julkaisuja* 163. Helsinki, Valtion painatuskeskus.
- Leppälä, J. (1993) Sairaanhoitajaopiskelijoiden näkemyksiä saamastaan ensitietokoulutuksesta. Helsingin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta.
- Leskinen, M. (1992) Vammaisten lasten perheiden tutkimuksen lähtökohtia: patologisoinnin ongelma. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) *Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen*. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3. Jyväskylän yliopisto, 59–67.
- Leskinen, M. (1994) *Family in Focus*. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Studies in Education, Psychology and Social Research 108. Jyväskylä, University of Jyväskylä.
- Leskinen, M. (1996) Toteamisesta tekemiseen: laaja-alaisuutta ensitietoon. Teoksessa M. Helminen (toim.) *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 171–179.
- Lillrank, A. (1998) *Living One Day at a Time*. Parental Dilemmas of Managing the Experience and the Care of Childhood Cancer. Research report 89. University of Helsinki, Department of Social Policy, Stakes.
- Lillrank, A. (1999) Samspelet mellan verbal och icke-verbal interaktion i forskningsintervjuer. *Sociologia* 2, 95–108.
- Lindqvist, M. (1999) Surun tie. Juva, WSOY.
- Linnainmaa, P. (1996) Parsen teoria, caring-teoria ja Hustedin eettinen päätöksentekomalli hoitotyön käytännössä. Teoksessa T. Munnukka & I. Kiikkala (toim.) *Teoriaa käytännössä*. Hygieia. Terveysten- ja sairaanhoitajan kirjasto. Helsinki, Kirjayhtymä Oy, 167–182.
- Liukkonen, A. (2001) Isän kokemuksia synnytyksestä. *Kätilölehti* 106(1), 9–13.
- Lupton, D. & Fenwick, J. (2001) 'They've Forgotten that I'm the Mum': Constructing and Practising Motherhood in Special Care Nurseries. *Social Science & Medicine* 53, 1011–1021.
- Lääkärin etiikka (2000) (ei painopaikkaa), Suomen Lääkäriliitto, Forssan Kirjapaino Oy.
- Maijala, H. (2004) Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. *Acta Universitatis Tampereensis* 993. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Marander-Eklund, L. (2000) *Berättelser om barnafödande*. Form, innehåll och betydelse i kvinnors muntliga skildring av födsel. Åbo, Åbo Akademi University Press.
- Matikka, L. (1991) Lapsuus kehitysvammalaitoksessa. Keskuslaitos lapsen toimintaympäristönä. Sosiaali- ja terveyshallitus. Tutkimuksia 3. Helsinki, Valtion painatuskeskus.
- Matikka, S.-L. (1992) *Hoitotyö*. Teoksessa S. Janhonen & R. Kuokkanen & S. Kääriäinen & S.-L. Matikka (1992) *Kehittyvä hoitotyö*. Porvoo, WSOY, 15–90.
- Mattus, M.-R. (1993) "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä 1. *Research Reports* 43. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Mattus, M.-R. (1996) *Evästä loppuelämäksi: Ensitieto vanhempien antamissa haastatteluilissa*. Teoksessa M. Helminen (toim.) *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 41–52.
- Mattus, M.-R. (2001) *Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa*. *Acta Universitatis Lapponiensis* 44. Rovaniemi, Lapin yliopisto.
- McMahan, J. (1996) Cognitive Disability, Misfortune and Justice. *Philosophy & Public Affairs* 25(1), 3–35.
- McParland, J. & Scott, P. A. & Arndt, M. & Dassen, T. & Gasull, M. & Lemonidou, C. & Välimäki, M. & Leino-Kilpi, H. (2000) *Autonomy and Clinical Practice 1: Identifying Areas of Concern*. *British Journal of Nursing*, 9(8), 507–513.

- Mehrabian, A. (1977) *Nonverbal Communication*. Chicago, Aldine Publishing Company.
- Meredith, P. (1993) Patient Satisfaction with Communication in General Surgery: Problems of Measurement and Improvement. *Social Science & Medicine* 37, 591–602.
- Mishler, E. (1984) *The Discourse of Medicine. Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, Ablex Publishing Corporation.
- Mishler, E. (1986) *Research Interviewing: Context and Narrative*. Cambridge, Massachusetts, London, Harvard University Press.
- Mulari, T. & Nurmi, K. (1992) Nykymuotoisesta kättilökoulutuksesta valmistuneiden kättilöiden kokemuksia saamastaan ensitietokoulutuksesta, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Kättilöopisto, Kättilön erikoistumislinja.
- Munnukka, T. (1993) Tehtävien hoidosta yksilövastuuseen hoitotyöhön. *Acta Universitatis Tampereensis Ser. A* 375. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Munnukka-Dahlqvist, M. (1995) Traumaattiset kriisit, selviytyminen ja auttaminen. Teoksessa T. Heiskanen (toim.) *Takaisin elämään. Henkinen tuki ja onnettomuudet. Mannerheimin Lastensuojeluliitto, Suomen Mielen-terveysseura, Suomen Punainen Risti*. Helsinki, 14–61.
- Måseide, P. (1987) Interactional Aspects of Patient Care. The Social Organization of Medical Adequacy in a Hospital Ward. University of Bergen, Department of Sociology.
- Mäkelä, K. (1990) Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki, Gaudeamus, 42–61.
- Määttä, P. (1981) *Vammaiset – suuri vähemmistö*. Jyväskylä, Gummerus.
- Määttä, P. (1999) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Jyväskylä, Atena Kustannus, Gummerus Kirjapaino Oy.
- Mönkkönen, K. (1996) Asiantuntijasta asiantutkijaksi. Teoksessa A. Metteri (toim.) *Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja*. Helsinki, Sosiaalityöntekijäin liitto, Edita, 51–66.
- Mönkkönen, K. (2002a) Auttamissuhteen positio. Auttamistarinoiden tarkastelua asiakas- ja ohjaussuhteen kontekstissa. *Psykologia* 1, 4–19.
- Mönkkönen, K. (2002b) Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 94. Kuopio, Kuopion yliopisto.
- Naseef, R. A. (1997) *Special Children, Challenged Parents. The Struggles and Rewards of Raising a Child With a Disability*. Toronto, A Birch Lane Press Book.
- Nonaka, I. & Toyama, R. & Konno, N. (2000) *SECI, Ba and Leadership: a Unified Model of Dynamic Knowledge Creation*. Long Range Planning 33, 5–34.
- Nurse, A. D. & Rohde, J. R. & Farmer, R. D. T. (1990) A Study of Doctors' and Parents' Attitudes to People with Mental Handicaps. *Journal of Mental Deficiency Research* 34, 143–155.
- Nyman, E. (2001) Ensitukiryhmä vammaisen lapsen perheen tukena. Vaativan erityistason perheterapiakoulutus 1999–2001 lopputyö. Moniste. Tampereen yliopisto, Täydennyskoulutuskeskus.
- Oatley, K. (1989) The Importance of Being Emotional. *New Scientist* 19, 33–36.
- Oittinen, M. (1984) "Teidän lapsenne on..." – mitä on ensitietoprojekti. *Kättilälehti* 89(2), 45–53.
- Ojala, M. (2000) Jokainenhan haluaa terveen lapsen. Sikiön ja lapsen vammaisuus äidille suunnatuissa aikakauslehdissä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Oliver, M. (1990) *The Politics of Disablement. A Sociological Approach*. New York, St. Martin's Press.
- Paavilainen, R. (2003) Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. *Acta Universitatis Tampereensis* 906. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Paget, M. A. (1983) Experience and Knowledge. *Human Studies* 6, 67–90.
- Pain, H. (1999) Coping with a Child with Disabilities from the Parents' Perspective: the Function of Information. *Child: Care, Health and Development* 25(4), 299–312.
- Parette, H. P. & Hourcade, J. J. & Brimberry, R. K. (1990) The Family Physician's Role with Parents of Young Children with Developmental Disabilities. *The Journal of Family Practice* 31(3), 288–296.
- Parkkila, H. (1990) Tutkimus ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen perheelle. Opinnäytetutkimus. Turun terveydenhuolto-oppi-aitos, Terveystieteiden opintolinja.
- Parry, G. (1990) Coping with Crises. Problems in Practice. Great Britain, The British Psychological Society, Routledge.
- Peel, N. (2003) The Role of the Critical Care Nurse in the Delivery of Bad News. *British Journal of Nursing* 12(16), 966–971.
- Peltomäki, P. & Harjumäki, P. & Husman, K. (2002) Muuttuva auttamistyön asiantuntijuus – kriisityön ja työterveyshuoltotoiminnan tarkastelua. Teoksessa I. Pirttilä & S. Eriksson

- (toim.) Asiantuntijoiden areenat. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, SoPhi, 81–103.
- Peltonen, U. (1992) Kuin raollaan oleva ovi... eli hoitotyön auttamiskeino (Nursing Therapeutics) -käsitteen teoreettista ja empiiristä tarkastelua hybridin käsiteanalyysinmallin avulla. Pro gradu -tutkielma. Tampere, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Perheentupa, J. (1997) Suomalaisen lapsen ja nuoren terveys. *Duodecim* 113(7), 563–568.
- Perttula, J. (1993) Fenomenologinen psykologia. Kokemuksen systemaattista tutkimusta. *Psykologia* 28(4), 267–274.
- Peräkylä, A. (2001) Diagnoosin kertominen ja vastaanottaminen. Teoksessa M-L. Sorjonen & A. Peräkylä & K. Eskola (toim.) Keskustelu lääkärin vastaanotolla. Tampere, Vastapaino, 71–88.
- Peräkylä, A. (2002) Emootiot vuorovaikutusprosesseissa. *Sosiologia* 39(1), 59–60.
- Peräkylä, A. & Eskola, K. & Sorjonen, M-L. (2001) Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus tarkastelun kohteena. Teoksessa M-L. Sorjonen & A. Peräkylä & K. Eskola (toim.) Keskustelu lääkärin vastaanotolla. Tampere, Vastapaino, 7–26.
- Peura, A. (2001) Vuorovaikutusta voi oppia! Reflektiivinen toimintatapa lääkäreiden koulutajakoulutuksen tavoitteena. Helsingin yliopisto, Kansanterveystieteen laitoksen julkaisuja M 175. Helsinki, Yliopistopaino.
- Peura, A. & Brommels, M. (1999) Tietoa, tukea ja toivoa. Lääkäreiden näkemyksiä syöpädiagnoosin kertomisesta. Kansanterveystieteen julkaisuja M 166. Helsinki, Helsingin yliopisto, Kansanterveystieteen laitos.
- Piensoho, T. (2001) Äitiyden alkumetreit. Naisten raskaudelle ja synnytykselle antamat merkitykset ja oppimiskokemukset. Helsingin yliopisto, Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 176. Helsinki, Yliopistopaino.
- Pohjola, A. (1993) Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa R. Granfelt & H. Jokiranta & S. Karvinen & A-L. Matthies & A. Pohjola (toim.) Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Helsinki, Gummerus, 53–95.
- Pohjola, A. (2002) Pahan säikeitä auttamistyössä. Teoksessa M. Laitinen & J. Hurtig (toim.) Pahan kosketus. Ihmisyden ja auttamistyön varjojen jäljillä. Keuruu, Otavan Kirjapaino Oy, 42–62.
- Polanyi, M. (1966) *The Tacit Dimension*. London, Routledge & Kegan Paul.
- Polkinghorne, D. E. (1995) Narrative Configuration in Qualitative Analysis. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life History and Narrative*. London, Falmer, 5–23.
- Posa, T. (1998) Ultraäänitutkimuksella todettu siikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. *Acta Universitatis Ouluensis D Medica* 457. Oulu, Oulu University Press.
- Psykisk utvecklingshämning - tidig information och kontakt (1978) NFPU-Symposium. Norge. Helsinki, Kehitysvammaliitto.
- Pulman, R. M. (1980) Medical Services for Parents of the Mentally Retarded as Perceived by New Zealand Parents. *Australian Journal of Developmental Disabilities* 6, 39–42.
- Pyörälä, E. (1994) Kvalitatiivisen terveystutkimuksen metodologisia perusteita. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 31, 4–14.
- Pyörälä, E. (2001) Keskusteluanalyttisen vuorovaikutustutkimuksen soveltaminen lääkärikoulutuksessa. Teoksessa M-L. Sorjonen & A. Peräkylä & K. Eskola (toim.) Keskustelu lääkärin vastaanotolla. Tampere, Vastapaino, 183–195.
- Query, J. M. & Reichelt, C. & Christoferson, L. A. (1990) Living with Chronic Illness: A Retrospective Study of Patients Shunted for Hydrocephalus and their Families. *Developmental Medicine and Child Neurology* 32, 119–128.
- Quine, L. & Rutter, D. R. (1994) First Diagnosis of Severe Mental and Physical Disability: A Study of Doctor-Parent Communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 35(7), 1273–1287.
- Raivio, K. (1996) "Kaikkivoipa lääkäri" ja vastasyntyneen tehohoito. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensietiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 85–87.
- Rajantie, J. & Sihvola, S. & Lappi, R. & Perheentupa, J. (1993) Lasten ja nuorten terveydentila 1990-luvun Suomessa. Helsinki, Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Rauhala, L. (1995) Tajunnan itsepuolustus. Helsinki, Yliopistopaino.
- Rautava, P. & Lehtonen, L. & Helenius, H. & Sillanpää, M. (2003) Effects of Newborn Hospitalization on Family and Child Behavior: A 12-Year Follow-up Study. *Pediatrics* 111(2), 277–283.
- Retzinger, S. M. (2002) Intractable Conflict: Emotions and Social Bond. *Vierailuluento*, Helsingin yliopisto 4.4.2002.
- Reynolds, P. M. & Sanson-Fisher, R. W. & Poole, A. D. & Harker, J. & Byrne, M. J. (1981) Cancer and Communication: Information-giving in an Oncology Clinic. *British Medical Journal* 282, 1449–1451.
- Ricoeur, P. (1984) *Time and Narrative*. Volume 1. Chicago, The University of Chicago Press.
- Ricoeur, P. (2000) Tulkinnan teoria. Diskurssi ja merkityksen lisä. Helsinki, Tutkijaliitto.



- Riessman, C. (1990) *Divorce Talk. Women and Men Make Sense of Personal Relationships*. New Brunswick, London, Rutgers University Press.
- Riessman, C. (1993) *Narrative analysis. Qualitative Research Methods. Series 30*. Newbury Park, Sage.
- Riikonen, E. (1992) Auttamistyön ongelmakäsitykset ja haastattelukäytännöt. Ongelmakielestä kompetenssikieleen. Tutkimuksia 32. Helsinki, Kuntoutussäätiö.
- Rimmon-Kenan, S. (1991) *Kertomuksen poetiikka*. Helsinki, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Ronkainen, S. (1999) Subjektius, häpeä ja syyllisyys parisuhdeväkivallan elementteinä. Teoksessa S. Näre (toim.) *Tunteiden sosiologiaa 1. Elämyksiä ja läheisyyttä*. Hämeenlinna, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 131–154.
- Rosser, J. E & Maguire, P. (1982) Dilemmas in General Practice: The Care of the Cancer Patient. *Social Science & Medicine* 16, 315–322.
- Rostila, I. (1997) Keskustelu sosiaaliluokalla. Sosiaalityön arki sosiaalitoimistossa toimeentulokeskusteluissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 547. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Routasalo, P. (1997) Touch in the Nursing Care of Elderly Patients. *Annales Universitatis Turkuensis Ser. D* 258. Turku, Turun yliopisto.
- Ruohotie, P. (1998) Oppimalla osaamiseen ja menestykseen. Helsinki, Editia.
- Ruusuvuori, J. & Raevaara, L. & Peräkylä, A. (2003) Potilas vaivansa tulkkina – ymmärtääkö lääkäri yskän? *Suomen Lääkärilehti* 58(42), 4219–4225.
- Räisänen, A. & Väättäin, I. (1986) Kasvun aika. Vammaisen lapsen perheen kriisi. Ammattikasvatushallitus. Helsinki, Valtion painatuskeskus.
- Röden, G. (1993) Spina bifida - barn från medicinsk och psykosocial synpunkt. NOBAB:n pohjoismainen konferenssi, Islanti 17.9.1993.
- Saari, S. (2000) Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu, Otavan Kirjapaino Oy.
- Saarinen, E. (toim.) (2002) Hyvässä hoidossa. Vauva kirurgisella osastolla. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).
- Salmela, T. (1997) Muuttuva potilas-lääkärisuhde. Teoksessa T. Salmela (toim.) *Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta?* Juva, Atena, 52–65.
- Santalahti, P. (1998) Prenatal Screening in Finland – Availability and Women's Decision-Making and Experiences. Research Report 94. University of Turku, Department of Public Health, Stakes.
- Sarljo, J. (1997) Raakaten ja rohkaisten. Kättilö ja sairaalasynnytyksen hoito rituaalitutkimuksen valossa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, Uskontotieteen laitos.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. (1991) Hoitoa ja huolenpitoa. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Hämeenlinna, Karisto Oy.
- Savolainen, I. (1988) Kättilön työhön liittyvät arvostukset ja hoitomenetelmät synnytyksen aikana. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, Yleislääketieteen laitos.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997) *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*. New York, The Guilford Press.
- Selänniemi, T. (1996) Matka ikuiseen kesään. Kulttuuriantropologinen näkökulma suomalaisten etelänmatkailuun. Helsinki, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Seppälä, U. (1998) Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa. Tutkimuksia 2. Helsingin yliopisto, Sosiaalipoliittikan laitos.
- Sharp, M. C. & Strauss, R. P. & Lorch, S. C. (1992) Communicating Medical Bad News: Parents' Experiences and Preferences. *The Journal of Pediatrics* 121(4), 539–546.
- Sihvola, J. (1994) Hyvän elämän politiikka. Näkökulmia Aristoteleen poliittiseen filosofiaan. Helsinki, Tutkijaliitto.
- Siikala, H. (1997) Kuunteleva lääkäri. Teoksessa T. Salmela (toim.) *Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta?* Juva, Atena, 77–93.
- Siimes, M. A. (1996) Lapsipotilaan ja hänen perheensä hoito. Teoksessa M. Helminen (toim.) *Ensietidosta evästä elämänhallintaan*. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 89–91.
- Siitonen, J. (1999) Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. *Acta Universitatis Oulensis E* 37. Oulu, Oulun yliopisto.
- Silverman, D. (1987) *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*. London, Sage.
- Simola, K. O. J. (1995) Sikiötutkimukset – Mitä, kenelle ja miksi. Teoksessa R. Reinikka-Tevalin (toim.) *Sikiödiagnostiikka-näkökulmia*. Tampere, Kehitysvammaisten Tukiliiton IKI-instituutti, 7–13.
- Sloper, P. & Turner, S. (1993) Determinants of Parental Satisfaction with Disclosure of Disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35(9), 816–825.
- Sluckin, W. & Herbert, M. & Sluckin, A. (1984) *Maternal Bonding*. Oxford, Basil Blackwell.

- Strauss, A. & Corbin, J. (1998) Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. USA, Sage.
- Strauss, A. & Fagerhaugh, S. & Suczek, B. & Wiener, C. (1985) Social Organization of Medical Work. Chicago, The University of Chicago.
- Sulkunen, P. (1997) Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa P. Sulkunen & J. Törrönen (toim.) Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tampere, Gaudeamus, 13–53.
- Suoninen, E. (1997) Miten tutkia moniäänistä ihmistä? Diskurssianalyttisen tutkimusotteen kehittäjä. Acta Universitatis Tampereensis 580. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Suonio, K. (1978) Vajaakuntoisiin suhtautuminen. Teoksessa Kuntoutus. Sairaanhoidtajien koulussäätiön julkaisu. Porvoo, WSOY, 305–316.
- Swindale, J. (1989) The Nurse's Role in Giving Preoperative Information to Reduce Anxiety in Patients Admitted to Hospital for Elective Minor Surgery. Journal of Advantage Nursing 14, 899–905.
- Särkelä, A. (2001) Välittäminen ammattina. Tampere, Vastapaino.
- Taanila, A. (1997) Factors Supporting the Coping Process in Parents with Chronically Ill or Disabled Children. Acta Universitatis Ouluensis E 28. Oulu, Oulu University Press.
- Taanila, A. (2002) Well-presented First Information Supports Parents' Ability to Cope with a Chronically Ill or Disabled Child. Acta Paediatrica 91(12), 1289–1291.
- Taanila, A. & Järvelin, M-R, Kokkonen, J. (1998) Parental Guidance and Counseling of Doctors and Nursing Staff: Parents' Views of Initial Information and Advice for Families with Disabled Children. Journal of Clinical Nursing 7, 505–511.
- Taanila, A. & Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. (1995) Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Suomen Lääkärilehti 50(24), 2432–2439.
- Taanila, A. & Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. (1996) The Long-term Effects of Children's Early-onset Disability on Marital Relationships. Developmental Medicine and Child Neurology 38(7), 567–577.
- Tarran, E. C. (1981) Parents' Views of Medical and Social-work Services for Families with Young Cerebral-Palsied Children. Developmental Medicine and Child Neurology 23, 173–182.
- Tauriainen, L. (1996) Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensietodesta evästä elämänhallintaan. Helsinki, Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 235–250.
- Tolska, T. (2002) Kertova mieli. Jerome Brunerin narratiivikäsitely. Helsingin yliopiston Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 178. Helsinki, Helsingin yliopisto.
- Tuomainen, R. (2002) Tehokas elämä – medikalisaatiota uupumukseen. Suomen Lääkärilehti 1(57), 83–87.
- Turner, V. (1967) The Forest of Symbols. Aspects of Ndembu Ritual. Ithaca, Cornell University Press.
- Turner, V. W. (1969) The Ritual Process. Structure and Anti-Structure. London, Routledge & Kegan Paul.
- Turner, V. W. (1986) Dewey, Dilthey and Drama: An Essay in the Anthropology of Experience. Teoksessa V. W. Turner & E. M. Bruner (toim.) The Anthropology of Experience. Urbana, Chicago, University of Illinois Press, 33–44.
- Turunen, K. E. (1990) Ihmisen ymmärtäminen. Jyväskylä, Atena Kustannus Oy.
- Törrönen, J. (2002) Tieteellisen tekstin rakenne. Teoksessa M. Kinnunen & O. Löytty (toim.) Tieteellinen kirjoittaminen. Tampere, Vastapaino, 29–49.
- Törrönen, M. (1999) Lapsen arki laitoksessa. Elämistä lastenkodissa ja sairaalassa. Helsinki, Helsinki University Press.
- Töttö, P. (1999) Pirullinen positivismi. Kysymyksiä laadulliselle tutkimukselle. Jyväskylä, Yliopistopaino.
- Töyry, E. & Tuomainen, R. (2002) Potilaan kokemuksen ymmärtäminen ja hoidon laatu – hoitotiede medikalisaation vastavoimana. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 39, 230–235.
- United Kingdom: Attempted Murder (1994) Disability Awareness in Action. Newsletter Twenty-One.
- Ursano, R. J. & Fullerton, C. S. & McCaughey, B. G. (1995) Trauma and Disaster. Teoksessa R. J. Ursano & B. G. McCaughey & C. S. Fullerton (toim.) Individual and Community Responses to Trauma and Disaster: The Structure of Human Chaos. Great Britain, Cambridge University Press, 3–27.
- Utriainen, T. (1999) Läsä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä. Helsinki, Suomen Kirjallisuuden Seura.
- Utunen, T. (2000) The Notion of Liminality in Constructing Destination Images about the Caribbean on the Uk Package Holiday Market. Case Study: Airtours, British Airways, Holidays and Kuoni. A Pro Gradu Thesis.



- University of Joensuu, Savonlinnan School of Transition Studies English Department.
- Valkonen, J. (1994) *Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa*. Tutkimuksia 45. Helsinki, Kuntoutussäätiö.
- Valkonen, J. (1997) *Tarinallisuus kuntoutuksessa*. *Psykologia* 32, 415–426.
- Vallimies-Patomäki, M. (1998) Synnytys naisen ja miehen kokemana. Tutkimus hoitokäytäntöjen yhteyksistä synnytystapahtumaan ja synnytyskokemukseen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 64. Kuopio, Kuopion yliopisto.
- Vartiovaara, I. (1995) *Delfiinin laulu. Uutta tietoa lääketieteestä*. Helsinki, Otava.
- Varto, J. (1994) Filosofinen ihmiskäsitys ja toiseus. Teoksessa J. Lehtovaara & R. Jaatinen (toim.) *Dialogissa – matkalla mahdollisuuteen*. Tampereen opettajankoulutuslaitoksen julkaisuja A 21, 83–113.
- Vehkakoski, T. (2000) Vammainen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Diskurssianalyttinen tutkimus lausuntojen kielenkäytöstä. Research Reports 71. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Vehviläinen-Julkunen, K. (2002) Suomalaisen äitiyshuollon menestystarina. *Sairaala* 1–2, 26–28.
- Vetlesen, A. J. (1993) *Perception, Empathy and Judgment: An Inquiry into the Preconditions of Moral Performance*. Pennsylvania, State University Press.
- Viisainen, K. (1999) *Choices in Birth Care – The Place of Birth*. Research Report 115. University of Helsinki, Faculty of Medicine, Department of Public Health, Stakes.
- Virpiranta-Salo, M. (1992) *Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä*. Research Reports 37. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos.
- Virpiranta-Salo, M. (1993) *Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä*. *Laudaturtutkielma*. Jyväskylä, Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos.
- Virta, M. (1996) *Hoitotyön jatkuvuuden projekti osana toiminta-ajatuksen selkiyttämistä psykiatrian klinikassa*. Teoksessa T. Munnukka & I. Kiikkala (toim.) *Teoriaa käytännössä*. Hygieia. Terveys- ja sairaanhoitajan kirjasto. Helsinki, Kirjayhtymä Oy, 33–44.
- Vuori, J. (1995) *Kenen terveydenhuolto? Julkinen ja yksityinen vertailussa*. Tutkimus henkilöstön merkityssuhteista julkisen ja yksityisen sairaalaorganisaation osastokulttuurissa. Vaasa, Ankkurikustannus.
- Vuori, J. (2001) *Äidit, isät ja ammattilaiset. Sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa*. Tampere, Tampereen yliopisto.
- Vähäaho, T. (2001) *Vastuu pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa*. *Yhteiskuntapolitiikka* 66(6), 523–536.
- Weisaeth, L. (1997) *Det psykiska traumat*. Teoksessa L. Weisaeth & L. Mehlum (toim.) i samarbete med M. S. Mortenson. *Människor trauman och kriser*. Borås, Natur och Kultur, 19–48.
- WHO (1985) *Vaurioiden, toiminnanvajaavuuksien ja haittojen kansainvälinen luokitus*. Käsikirja taudin seurausten luokittelumiseksi. Käännös teoksesta International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Helsinki, Työterveyslaitos.
- WHO (1999) *ICIDH-2: International Classification of Functioning and Disability*. Full Version. Geneva, World Health Organization. Www-muodossa: <http://www.who.int/icidh> (Luettu 1.10.1999).
- WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*. ICF. Short version. Geneva, World Health Organization.
- Widdershoven, G. A. M. (1993) *The Story of Life. Hermeneutic Perspectives on the Relationship Between Narrative and Life History*. Teoksessa R. Josselson & A. Lieblich (toim.) *The Narrative Study of Lives*. Volume 1. Newbury Park, Sage, 1–20.
- Wiili-Peltola, E. (2000) *Sairaala sosiaalisena organisaationa: Uusia kuvia vanhoissa raameissa? Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 37, 122–133.
- Wilson T. P. (1970) *Conceptions of Interaction and Forms of Sociological Explanation*. *American Sociological Review* 35, 697–710.

## Vanhemmille annettu esite tutkimuksesta

ARVOISAT

(lapsen nimi)

VANHEMMAT

Vuoden 1993 alussa Jorvin sairaalassa käynnistettiin ensitiedon kehittämishanke. Ensitiedossa on kysymys monipuolisen - vanhempia tukevan - tiedon välittämisestä perheelle, joka kohtaa lapsensa sairauden tai vammaisuuden ensimmäistä kertaa. Mukana kehittämishankkeessa on myös Lastensuojelun Keskusliitto/Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainjärjestöjen yhteistyöryhmä YTRY.

Kevään 1994 aikana tehtävä laadullinen ensitietotutkimus on myös osa kehittämishanketta. Tässä tutkimuksessa pyritään selvittämään, miten ensitiedon antaminen toteutuu sairaalassa ja mitkä ovat ongelmia. Tutkimuksessa ensitietoa tarkastellaan lähinnä vanhempien näkökulmasta.

Hyvät vanhemmat, toivon teidän osallistuvan tähän tutkimukseen. Lapsellannehan on todettu \_\_\_\_\_ . Tutkimuksen onnistumisen kannalta olette keskeisessä asemassa.

Vanhempien antamat tiedot ovat luottamuksellisia. Tutkimukseen osallistuvien vanhempien nimet eivät tule kenenkään ulkopuolisen tietoon. Tutkimustietoja käsitellään ryhmäkohtaisesti, joten kenenkään henkilöllisyyttä ei voi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimuksesta voi vetäytyä myös kesken tutkimuksen.

Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla sekä vanhempia että sairaalan henkilökuntaa. Muistiinpanojen vähentämiseksi keskustelut on tarkoitettu nauhoittaviksi, mikäli tämä käytäntö sopii myös teille.

Mikäli haluatte olla mukana tutkimuksessa, täyttäkää ystävällisesti mukana seuraava "varmistuslomake". Osaston henkilökunta toimittaa lomakkeen minulle, jonka jälkeen otan teihin yhteyttä sopiaksemme haastatteluajankohdasta.

Osallistumalla tutkimukseen teillä on nyt mahdollisuus vaikuttaa sairaalassa annettavan ensitiedon kehittämiseen esittämällä omia kokemuksianne ja toivomuksianne!

Avustanne kiittäen



Kaija Hänninen

tutkija

Lastensuojelun Keskusliitto

os. Armfeltintie 1, 00150 HELSINKI

puh. 90- 625 901

## Vanhempien haastattelujen teemarunko

### A) Diagnoosia edeltänyt vaihe

1. Epäilittekö itse, että jotain on vialla?
2. Millaisia oireita lapsella oli?
3. Pitikö etsiä sellaista asiantuntijaa, joka otti huolenne vakavasti?

### B) Diagnoosivaihe

1. Pääsikö vauva heti tutkimuksiin?
2. Miten perhettä hoidettiin tutkimusten teon aikana ja millaisia väliaikatietoja annettiin?
3. Diagnoosin varmistuminen ja siitä kertominen
  - Kuka/ketkä kertoivat?
  - Millaisessa tilanteessa: vastaanottohuoneessa, potilashuoneessa, osaston käytävällä
  - Keitä perheestänne oli läsnä?
  - Mitä kerrottiin ensimmäisellä kerralla ja miten? Oliko tietoa liikaa/sopivasti/liian vähän? Kerrottiinko se ymmärrettävästi/vaikeasti ymmärrettävällä kielellä? Miten suhtauduttiin omaisten tunnereaktioihin: vaivautuneesti/lämpimästi/ylitunteellisesti?
  - Miten uudesta tapaamisesta sovittiin: kuinka pitkän ajan kuluttua ja kehen luona ja keitä perheestä kutsuttiin mukaan?
  - Oletteko tavanneet sittemmin ensitiedon kertonutta työntekijää? Millaisia ajatuksia häneen liittyy?
  - Miten huolehdittiin sisarusten ja isovanhempien informoinnista?

### C) Perheenjäsenten reaktioiden kuvaus

1. Äiti, isä, sisarukset?
2. Isovanhemmat ja muut sukulaiset: oliko heistä tukea vai oliko heitä tuettava?
3. Mitkä olivat ensimmäiset ajatukset? Millaisia olivat ensimmäiset päivät tiedon saamisen jälkeen? Mikä tuntui vaikeimmalta hyväksyä? Mikä lohdutti? Mikä auttoi? Jäikö jokin ammatti-ihmisen sanominen tai sanomatta jättäminen vaivaamaan? Olivatko jonkun ammatti-ihmisen sanat tai asenne avuksi ja lohduksi? Kuka on paras tukija? Kuka on paras tukija sairaalassa?

### D) Diagnoosin jälkeinen aika

1. Tietämys itse sairaudesta/vammasta
  - Oletteko saaneet riittävästi luotettavaa tietoa? Keneltä lähinnä: hoitavalta lääkäriltä, hoitajalta, joltain terapeutilta tai joltain muulta?
  - Mistä muualta olette saaneet tietoa ja millaista?
  - Onko saamanne informaatio ollut ristiriitaista ja jos on ollut, miten olette tehnyt ratkaisunne?

2. Miten sairaus/vamma on vaikuttanut perheenne elämään
  - Hoidot, lääkkeet, apuvälineet, kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennuskurssit
3. Nykyinen tilanne
  - Miten lapsen hoito ja seuranta on mielestänne järjestetty?
  - Onko hänellä oma hoitava lääkäri, johon voitte luottaa ?
  - Millaisia muutoksia tai parannuksia toivoisitte?
  - Ulkopuolinen tuki ja apu
4. Tulevaisuus
  - Millaisena näette lapsenne tulevaisuuden: menevätkö asiat parempaan vai huonompaan suuntaan vai pysyvätkö ennallaan?
  - Mikä huolestuttaa eniten?
  - Mikä herättää toiveikkuutta?